

University of Groningen

Het Visueel Profiel

Looijestijn, Paulus Leonardus

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2004

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Looijestijn, P. L. (2004). *Het Visueel Profiel: een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten, participatie, probleemgedrag en opvoedingskenmerken bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid*. [, Rijksuniversiteit Groningen]. Stichting Kinderstudies.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

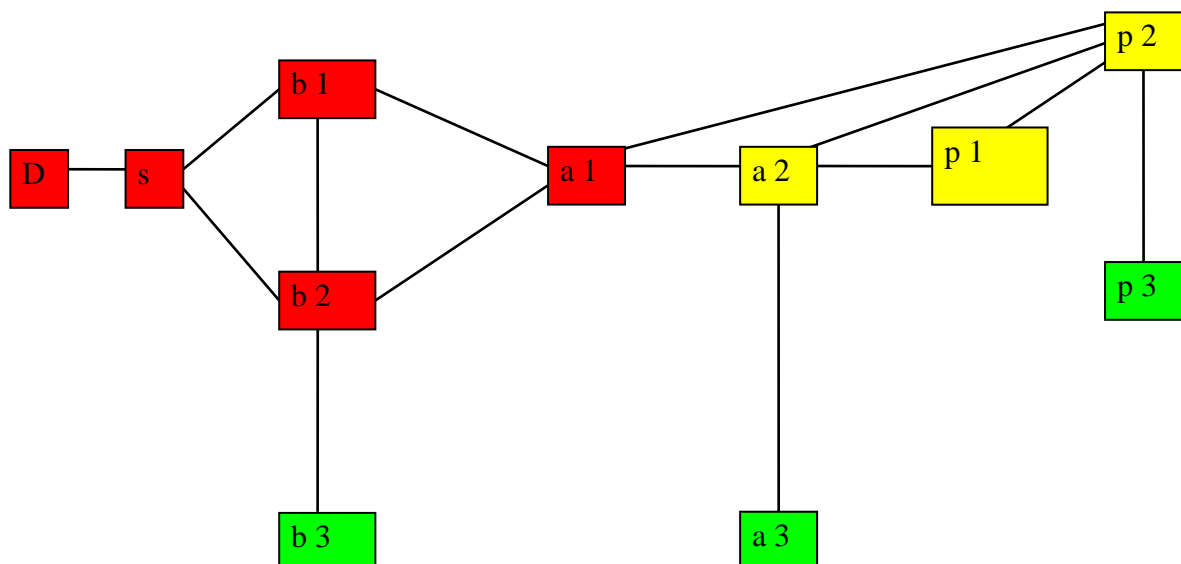
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

HET VISUEEL PROFIEL

Een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten,
participatie, probleemgedrag en opvoedingskenmerken
bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid

Deel 2 Over visuele activiteiten en participatie



Paul Looijestijn

Het Visueel Profiel. Een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten, participatie, probleemgedrag en opvoedingskenmerken bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid

Trefwoorden: WHO, ICIDH, ICF, Visueel Profiel, visuele perceptie-cognitie, visuomotoriek, visuele vaardigheden, zelfredzaamheid, participatiebeleving, probleemgedrag, competentie, specifiek visuele opvoeding, opvoedingsbelasting, kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid

Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, met literatuuropgave en samenvatting in het Engels
Eerste uitgave ISBN 90-5963-010-6 NUR=848

© Copyright 2004, P.L. Looijestijn, e-mailadres: paullooijestijn@visio.org

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een automatisch gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende

All rights reserved. No parts of this publication may be produced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise, without prior written permission

Stichting Kinderstudies, Postbus 102, 9700 AC Groningen

Herziene uitgave 2011 als Online version in twee delen op www.visueelprofiel.nl
> Artikelen > ICF conceptueel raamwerk algemeen:

ISBN 978-90-5963-061-1 [PDF]

Het visueel Profiel. Deel 1 Over visueel perceptieonderzoek.

ISBN 978-90-5963-060-4 [PDF]

Het visueel Profiel. Deel 2 Over visuele activiteiten en participatie.



Het maken, drukken en verspreiden van dit proefschrift werd financieel ondersteund door Visio, Landelijke Stichting voor Slechtzienden en Blinden

RIJKSUNIVERSITEIT GRONINGEN

Het Visueel Profiel

Een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten, participatie,
probleemgedrag en opvoedingskenmerken bij kinderen en jongeren
met oculaire slechthooftheid

Proefschrift

ter verkrijging van het doctoraat in de
Psychologische, Pedagogische en Sociologische Wetenschappen
aan de Rijksuniversiteit Groningen
op gezag van de
Rector Magnificus, dr. F. Zwarts
in het openbaar te verdedigen op
donderdag 9 september 2004
om 13.15 uur

door

Paulus Leonardus Looijestijn
geboren op 30 juni 1950
te Wassenaar

Promotores:

Prof.dr. H. Nakken
Prof.dr. E. H. F. de Haan

Copromotor:

dr. M. Smrkovský

Beoordelingscommissie:

Prof.dr. J.M. Bouma
Prof.dr. G.H.M.B. van Rens
Prof.dr. A. Vermeer



William Blake (1757 – 1827):

“When the doors of perception are cleansed,
man will see things as they truly are, infinite”

Inhoudsopgave:

Deel 1

Voorwoord	15
1 Algemene inleiding	17
1.1 Het opvoedingsprobleem bij kinderen en jongeren met slechtziendheid	19
1.2 Het zoeken naar oplossingen	22
1.3 De doelstelling en centrale vraagstelling	25
1.4 Hoofdstuk indeling	28
 2 Het Visueel Profiel als overbruggingsmodel tussen slechtziendheid en ontwikkeling / opvoeding	 31
2.1 Literatuurverkenning m.b.t. benaderingen van slechtziendheid	34
2.1.1 Benaderingen van slechtziendheid bij kinderen in onderwijs en hulpverlening	34
2.1.2 Neuropsychologische benaderingen van slechtziendheid	38
2.2 Een ordeningsmodel: ICIDH / ICF	46
2.3 Toepassing van de ICF bij slechtziendheid: de classificatie van het Visueel Profiel	49
2.3.1 De ontwikkeling van het Visueel Profiel	49
2.3.2 Het eerste classificatieperspectief van het Visueel Profiel: ziekte/aandoeningen (D) en anatomische eigenschappen (s) in het visuele systeem	52
2.3.3 Het tweede classificatieperspectief van het Visueel Profiel: fysiologische en psychologische functies van de visuele waarneming (b)	53

2.3.4	Het derde classificatieperspectief van het Visueel Profiel: oordelen over visuele activiteiten (a) en over participatie (p)	56
2.3.4.1	Oordelen over activiteiten	56
2.3.4.2	Oordelen over participatie	59
2.3.5	Het vierde classificatieperspectief van het Visueel Profiel: omgevingsfactoren (e)	61
2.4	Een nieuwe benadering van slechtziendheid in de revalidatie van mensen met visuele beperkingen	63
2.5	Het Visueel Profiel en toepassing in de revalidatie	66
2.5.1	Het instrumentarium voor het Visueel Profiel	66
2.5.2	Het Visueel Profiel van een cliënt	66
2.5.3	De methode voor het bepalen en hanteren van het Visueel Profiel	69
2.6	Pedagogische hantering van het Visueel Profiel	73
2.7	De kernbegrippen van het onderzoeksontwerp	78
2.8	Het theoretische model	80
3	Algemeen ontwerp voor het empirisch onderzoek en beschrijving onderzoeksgroepen	83
3.1	Algemeen onderzoeksontwerp	86
3.2	Werving en samenstelling onderzoeksgroepen	90
3.3	Algemene beschrijving experimentele en controlegroep	94
3.4	Beschrijving oogheelkundige ziektes en aandoeningen (D) en stoornissen in de anatomische structuren van het visuele systeem (s) van de experimentele groep	98

3.5	Beschrijving stoornissen in de lagere visuele functies (b1) van de experimentele groep en contrastgevoeligheid van de controlegroep	100
3.6	Samenvatting onderzoeksgroepen	109
4	Visueel Perceptie Onderzoek bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoort	111
4.1	Introductie metingen één en twee: Visueel Perceptie Onderzoek	113
4.2	Meting één: hogere visuele functies objectherkenning en ruimtelijke relaties zonder tijdsdruk (VPO 1)	114
4.2.1	Methode VPO 1	114
4.2.1.1	Wisc-R Doolhoven	114
4.2.1.2	Facial Recognition Test	115
4.2.1.3	Judgment of Line Orientation	116
4.2.1.4	Test of Visual-Perceptual Skills (non-motor)	117
4.2.1.5	Closure Faces Test	118
4.2.1.6	Higher visual functions - intellectual operations in space, Luria Card 33	118
4.2.1.7	Harens Lieveheersbeestjes Test	119
4.2.1.8	Begripsvaliditeit van de instrumenten uit VPO 1 bij gebruik bij de experimentele groep	119
4.2.1.9	Werkwijze VPO 1	120
4.2.2	Resultaten VPO 1	121
4.2.2.1	Wisc-R Doolhoven	123
4.2.2.2	Facial Recognition Test	124
4.2.2.3	Judgment of Line Orientation	126

4.2.2.4 Test of Visual-Perceptual Skills (non-motor)	128
4.2.2.5 Closure Faces Test	132
4.2.2.6 Higher visual functions - intellectual operations in space, Luria Card 33	133
4.2.2.7 Harens Lieveheersbeestjes Test	134
4.2.3 Conclusies VPO 1	136
4.3 Meting twee: hogere visuele functies objectherkenning en ruimtelijke relaties met tijdsdruk en meting van visuomotoriek (VPO 2)	140
4.3.1 Methode VPO 2	140
4.3.1.1 Facial Recognition Test - reaction time versions (FRT-R 1 en FRT-R 2)	143
4.3.1.2 Judgment of Line Orientation (JLO-R)	144
4.3.1.3 Visual Reaction Test (VRT 1, VRT 4 en VRT D)	145
4.3.1.4 Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI)	146
4.3.1.5 Begripsvaliditeit van de instrumenten uit VPO 2 bij gebruik bij de experimentele groep	147
4.3.1.6 Werkwijze VPO 2	139
4.3.2 Resultaten VPO 2	149
4.3.2.1 Facial Recognition Test - reaction time versions (FRT-R 1 en FRT-R 2)	150
4.3.2.2 Judgment of Line Orientation (JLO-R)	152
4.3.2.3 Visual Reaction Test (VRT 1, VRT 4 en VRT D)	153
4.3.2.4 Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI)	154
4.3.3 Conclusies VPO 2	155
4.4 Conclusies metingen één en twee: Visueel Perceptie Onderzoek	158

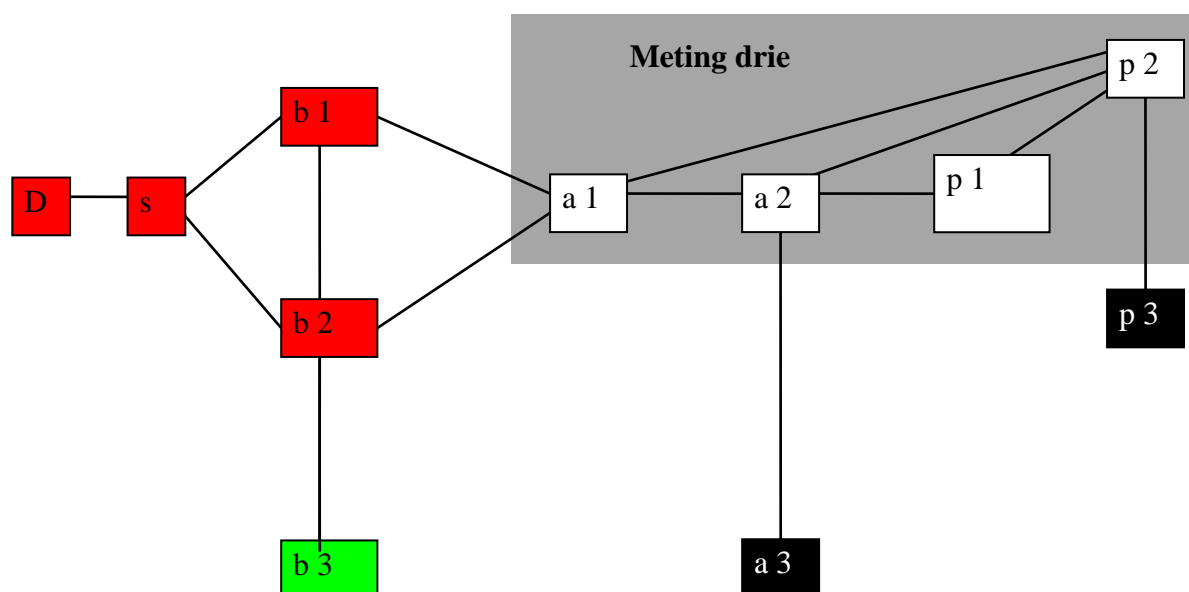
Deel 2

5	Onderzoek naar Visuele Activiteiten en Participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoort	15
5.1	Introductie meting drie: Visuele Activiteiten en Participatie	17
5.2	Methode meting Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)	19
5.2.1	Visual Disability and Handicap Profile (VDHP) en andere instrumenten	21
5.2.2	VAP – ontwerp, scoretoekenning en afname	23
5.2.3	VAP – betrouwbaarheid	28
5.2.4	VAP – validiteit	32
5.2.5	VAP – sensitiviteit	33
5.3	Resultaten Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)	35
5.3.1	VAP - Visuele vaardigheden	36
5.3.2	VAP – Zelfredzaamheid	45
5.3.3	VAP - participatie beleving	50
5.3.4	VAP - specifiek visuele opvoeding	56
5.4	Conclusies meting drie: Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)	61
6	Onderzoek naar Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoort	67
6.1	Introductie meting vier: Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting	69
6.2	Methode meting Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting	70
6.2.1	Child Behavior Checklist (CBCL)	72

6.2.2	Youth Self-Report (YSR)	73
6.2.3	Teacher's Report Form (TRF)	73
6.2.4	Cross-informant overeenkomst CBCL, YSR en TRF	74
6.2.5	Nijmeegse Ouderlijke Stress Index - verkorte vorm (NOSIK)	76
6.3	Resultaten meting Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting	77
6.3.1	De probleemscores van de CBCL, YSR en TRF	77
6.3.2	De competentiescores van de CBCL, YSR en TRF	84
6.3.3	Nijmeegse Ouderlijke Stress Index - verkorte vorm	89
6.4	Conclusies meting vier: Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting	92
7	Beantwoording onderzoeksvragen en discussie	95
7.1	Beantwoording van de deelvragen	98
7.1.1	Deelvraag 1 perspectief functies: visuele perceptie-cognitie / visuomotoriek	98
7.1.2	Deelvraag 2 perspectief activiteiten: visuele vaardigheden	100
7.1.3	Deelvraag 3 perspectief activiteiten: zelfredzaamheid	103
7.1.4	Deelvraag 4 perspectief participatie: participatiebeleving	105
7.1.5	Deelvraag 5 perspectief participatie: specifiek visuele opvoeding	107
7.1.6	Deelvraag 6 probleemgedrag en competentie	109
7.1.7	Deelvraag 7 opvoedingsbelasting	110
7.2	Beantwoording van de centrale vraagstelling	111
7.3	Aanbevelingen voor nader wetenschappelijk onderzoek, toepassingen in de klinische praktijk en beleid	113

7.4	Casuïstiek toepassing Visueel Profiel	115
7.4.1	Casus A - kind met visuele beperkingen	115
7.4.2	Casus B – jongere met visuele beperkingen	119
7.5	Kanttekeningen bij het onderzoek	124
	Samenvatting	127
	Summary	133
	Literatuur	137
	Naschrift: ontwikkelingen van 2004 t/m 2011	155
	Curriculum Vitae	164
	Dankwoord	165

5 Onderzoek naar Visuele Activiteiten en Participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoort



5 Onderzoek naar Visuele Activiteiten en Participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid

5.1 Introductie meting drie: Visuele Activiteiten en Participatie

Dit hoofdstuk richt zich op het derde classificatieperspectief van het Visueel Profiel, genaamd activiteiten en participatie. Het is gericht op de oordelen van de ouders van de leden van de experimentele groep en de oordelen van de jongeren vanaf 12 jaar in de experimentele groep. Het betreft oordelen over visuele vaardigheden (a1), zelfredzaamheid (a2), participatie-beleving (p1) en alleen bij ouders over specifiek visuele opvoeding (p2) - zie paragraaf 2.3.4. In het theoretische model (figuur 3.1) is dit meting drie: een onderzoek bij de experimentele groep en de oudergroep gericht op de variabelen a1, a2, p1 en p2. Het geeft antwoord op de deelvragen 2 t/m 5 (zie paragraaf 1.3):

Deelvraag 2: Perspectief activiteiten: visuele vaardigheden:

Is er sprake van een beperking¹ in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze beperking verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?

Bij deze deelvraag behoren de volgende hypothesen:

- De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op visuele vaardigheden in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (hypothese 5)
- De mate waarin er sprake is van beperking in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (hypothese 6)
- De oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun visuele vaardigheden verschillen significant van de oordelen van hun ouders (hypothese 7)

Deelvraag 3: Perspectief activiteiten: zelfredzaamheid:

Is er sprake van een beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze beperking verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?

Bij deze deelvraag behoren de volgende hypothesen:

- De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op zelfredzaamheid in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (hypothese 8)

¹ In de ICF (WHO, 2002) wordt beperking omschreven als “moelijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten”. Daarbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen “vermogen” en “uitvoering”. In dit onderzoek wordt beperking geoperationaliseerd als een significant lagere beoordeling van de feitelijke uitvoering van activiteiten in de laatste 6 maanden i.v.m. wat normaal geacht wordt door de beoordelaar voor “normaal ziende leeftijdgenoten uit je omgeving”

- De mate waarin er sprake is van beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (hypothese 9)
- De oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun zelfredzaamheid verschillen significant van de oordelen van hun ouders (hypothese 10)

Deelvraag 4: Perspectief participatie: participatiebeleving:

Is er sprake van een handicapbeleving bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze handicapbeleving / participatiebeleving verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?

Bij deze deelvraag behoren de volgende hypothesen:

- De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op participatie in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (hypothese 11)
- De mate waarin er sprake is van beperking in participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (hypothese 12)
- De oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun participatie verschillen significant van de oordelen van hun ouders (hypothese 13)

Deelvraag 5: Perspectief participatie: specifiek visuele opvoeding:

Is er sprake van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is de mate waarin de opvoeding specifiek gericht is op de slechtziendheid verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?

Bij deze deelvraag behoren de volgende hypothesen:

- De opvoeding van de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid is naar het oordeel van de ouders significant meer op visuele waarneming gericht in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (hypothese 14)
- De mate waarin er sprake is van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid verschilt naar het oordeel van ouders significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (hypothese 15)

5.2 Methode meting Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)

Voor het toetsen van bovengenoemde hypothesen zijn drie verschillende *onderzoeksdesigns* ingezet. Voorafgaand aan de beschrijving van de onderzoeksdesigns moet het volgende worden opgemerkt. Bij de experimentele groep werd het naar het oordeel van de onderzoeker (evenals bij de YSR gebruikelijk is; zie paragraaf 6.2.2) te belastend gevonden om de kinderen tot ongeveer 12 jaar naar hun oordeel te vragen. Daarom zijn binnen de experimentele groep alleen de jongeren vanaf 12 jaar naar hun oordeel gevraagd. Dit maakt dat bij de “informantengroep ouders” onderscheid gemaakt moet worden tussen de “subgroep ouders van de jongeren” en de “subgroep ouders van kinderen”. Bij de laatste subgroep zijn uitsluitend de ouders en niet hun slechtziende kinderen naar hun oordeel gevraagd en bij de eerste subgroep ouders zijn ook hun slechtziende kinderen (d.w.z. de jongeren uit de experimentele groep) in deze meting betrokken.

Het eerste onderzoeksdesign wordt gebruikt om de hypothesen 5, 8, 11 en 14 te toetsen. Voor deze toetsing wordt per informantengroep een vergelijking gemaakt tussen de oordelen over de experimentele groep en de oordelen over normaal ziende leeftijdgenoten. Hierbij wordt per informantengroep nagegaan in hoeverre hun totaaloordeel van visuele vaardigheden (Hypothese 5), zelfredzaamheid (Hypothese 8) en participatie (Hypothese 11) significant lager is, in vergelijking met wat deze informantengroep als normaal beschouwd voor de betreffende leeftijd. Dit wordt onderzocht op de informantengroep jongeren, ouders van jongeren en ouders van kinderen. Bij de laatste twee informantengroepen wordt dit eveneens onderzocht m.b.t. specifiek visuele opvoeding (Hypothese 14).

Het tweede onderzoeksdesign betreft de hypothesen 6, 9, 12 en 15. Voor de toetsing van deze hypothesen wordt een vergelijking gemaakt per informantengroep tussen de oordelen over de experimentele groep op de tien vaardigheidsgebieden. Hierbij wordt per informantengroep nagegaan in hoeverre de oordelen op de 10 vaardigheidsgebieden significant verschillen. Dit wordt onderzocht op visuele vaardigheden (Hypothese 6), zelfredzaamheid (Hypothese 9) en participatie (Hypothese 12) bij de informantengroepen jongeren en ouders (van jongeren en kinderen samen). Bij de oudergroep wordt dit eveneens onderzocht m.b.t. specifiek visuele opvoeding (Hypothese 15).

Het derde onderzoeksdesign betreft de hypothesen 7, 10 en 13. Voor de toetsing van deze hypothesen wordt een vergelijking gemaakt tussen de oordelen van de informantengroep jongeren en de informantengroep ouders. Hierbij wordt onderzocht of er een significant verschil is tussen de informantengroepen op de totaalscores en tevens op de scores op de 10 vaardigheidsgebieden. Dit wordt onderzocht op visuele vaardigheden (Hypothese 7), zelfredzaamheid (Hypothese 10) en participatie (Hypothese 13). Vergeleken worden de oordelen van de informantengroep jongeren en de informantengroep ouders van jongeren. Deze laatste informantengroep is een subgroep van de oudergroep.

Als *proefpersonen* hebben ouders en jongeren van de experimentele groep als informantengroepen gefungeerd. Zoals hierboven beschreven hebben de kinderen (N=8) uit de experimentele groep (VPO 2; zie paragraaf 4.3.1) aan deze meting niet deelgenomen. Hun ouders echter wel en daarom staan de kenmerken van deze subgroep kinderen beschreven in tabel 5.1 kolom drie. De jongeren vanaf 12 jaar uit deze experimentele groep met oculaire slechtziendheid hebben wel deelgenomen (N=28). Deze jongerengroep betreft een deel van deze experimentele

groep uit VPO 2. Voor de specifieke kenmerken van deze subgroep zie tabel 5.1, kolom twee. Alle ouders van de kinderen en jongeren uit de experimentele groep van VPO 2 hebben aan deze derde meting deelgenomen. Deze totale experimentele groep staat beschreven in 4.3.1 (N=36).

Voor vergelijking van de onderzoeksgegevens van de beide “sub”oudergroepen bij deze meting, moet worden opgepast. Elke ouder beoordeelt het gedrag van het eigen kind. De subgroep “ouders van kinderen” beoordelen daarmee een andere deel van de experimentele groep, dan de subgroep “ouders van jongeren”. In tabel 5.1 staat weergegeven dat er verschillen zijn in lagere visuele functies tussen de subgroep kinderen en de subgroep jongeren: de subgroep kinderen heeft gemiddeld een lagere binoculaire gezichtsscherpte (VODS) en daarmee eveneens een lagere Functional Acuity Score (FAS). Het gezichtsveld (FFS) en de contrastgevoeligheid (Gecko) van het beste oog is bij de kindergroep in zeer geringe mate beter. Dit alles resulteert in een wat lagere Functional Vision Score (FVS) voor de kindergroep. Deze verschillen zijn echter geen van allen significant.

Tabel 5.1 IQ en lagere visuele functies: van de subgroep jongeren en de subgroep kinderen uit de experimentele groep met oculaire slechthooftheid

Kenmerken	Experimentele groep	
	Subgroep jongeren N = 28:	Subgroep kinderen N = 7:
	Gemiddelde	Gemiddelde
IQ	106	107
VODS	0,32	0,21
FAS	64,3	59,6
FFS	85	88,6
FVS	55,4	52,6
Gecko beste oog	13,3	14,9
Informantengroepen meting drie	jongeren subgroep ouders van jongeren	- subgroep ouders van kinderen

Voor toetsing van voornoemde hypothesen is een gestandaardiseerd interview ontworpen genaamd Visuele Activiteiten en Participatie (VAP). Van dit *instrument* wordt het ontwerp, de scoretoekenning en de afname beschreven in paragraaf 5.2.2 en de betrouwbaarheid, validiteit en sensitiviteit in paragraaf 5.2.3 t/m 5.2.5. De instrumenten die voor de VAP als voorbeeld werden gebruikt zijn omschreven in paragraaf 5.2.1.

De *werkwijze* bij deze meting drie was als volgt. De interviews van de VAP hebben plaats gevonden in de thuissituatie van betrokken informanten. De helft van de groep, waarbij zowel ouders als jongeren zijn geïnterviewd, is geïnterviewd door een collega orthopedagoog. De andere helft en alle zeven ouders van jonge kinderen, zijn geïnterviewd door de onderzoeker.

Eén slechtziende jongere was niet meer bereid tot afname van de VAP, terwijl dit wel gedaan is bij de betreffende ouder. Bij analyses van de totale oudergroep worden de gegevens van deze ouder wel gebruikt. Bij vergelijking tussen de jongerengroep en hun ouders zijn de gegevens van deze ouder, omwille van de vergelijkbaarheid, buiten beschouwing gelaten.

5.2.1 *Visual Disability and Handicap Profile (VDHP) en andere instrumenten*

Om bovenstaande deelvragen te kunnen beantwoorden moest er een instrument beschikbaar zijn om visuele vaardigheden, zelfredzaamheid, participatiebeleving en visuele opvoeding meetbaar te maken. Dergelijke instrumenten, gericht op het bepalen van het niveau van activiteiten / beperkingen en participatie / handicap, zijn op diverse gebieden ontworpen.

Op het gebied van activiteiten zijn er vele “Activities of Daily Living” meetinstrumenten. Wade geeft daarvan een overzicht (Wade, 1990). Deze instrumenten zijn echter vrijwel allemaal gericht op motorische- of bewegingsbeperkingen, daarmee gerelateerde dagelijkse handelingen en de bepaling van spierkracht. Een van de bekendste en goed gestandaardiseerde meetmethodes is de Barthel ADL Index, welke gericht is op mobiliteit, zelfverzorging, eten, aankleden en de toiletgang. Op dit gebied is in Nederland het Revalidatie Activiteiten Profiel ontwikkeld (Bennekou, Jelles, & Lankhorst, 1994). As V van de DSM-IV “Algehele beoordeling van het functioneren” met behulp van de Global Assessment of functioning Scale (GAF schaal) geeft een mogelijkheid om het functioneren van activiteiten te beoordelen, maar beoordeelt daarbij de geestelijke gezondheid naar psychische stoornis, zonder beperkingen ten gevolge van bijvoorbeeld slechtziendheid te betrekken (APA, 2001).

Op het gebied van handicap / participatie zijn eveneens pogingen gedaan om “Quality of Life” vragenlijsten te ontwikkelen. Wade wijst daarbij op diverse problemen: het ontbreken van een goed theoretisch raamwerk, de lopende discussie over het begrip handicap en de in de ICDH-1 genoemde zes gebieden daarbij, de invloed die de omgeving heeft op handicap, de invloed van de coping-strategie van de betreffende persoon en de aanpassing die mensen vertonen in hun levensstijl bij wijzigingen in de gezondheid. Hij concludeert dat dergelijke vragenlijsten toch snel blijven steken in het meten van beperkingen i.p.v. kwaliteit van leven.

Op het gebied van visuele vaardigheden, beperkingen en de gevolgen daarvan in activiteiten van het dagelijkse leven en in participatie bleken er (na afname van meting één bij de voorbereiding van meting drie) geen geschikte vragenlijsten voor kinderen en jongeren met visuele beperkingen te zijn. Voor het bepalen van visuele beperkingen grijpt men vaak terug op metingen van lagere visuele functies (vooral oogbewegingen, gezichtsscherpte en gezichtsveld) en hogere visuele functies (bijvoorbeeld visueel neglect) (Wade, 1990). Vragenlijsten, die ontwikkeld zijn in revalidatie, onderwijs of zorg voor personen met visuele beperkingen vormen vaak een mengsel van observaties van lagere visuele functies (bijvoorbeeld kijkafstand gerelateerd aan grootte van objecten), observaties van hogere visuele functies (bijvoorbeeld visuele herkenning), omgevingskenmerken en visueel gedrag (Bartiméus, 1986; Bishop, 1984; Ekkens, 1994, 1998, 2001; Groeninger, 1995; Koning, 1993; Marmion, 1986; Moleman, 1994). Onderzoek naar validiteit, betrouwbaarheid enz. heeft bij deze vragenlijsten niet plaats gevonden.

Daarbij wordt bovendien het oordeel van de betrokkene zelf nauwelijks betrokken (zie tevens paragraaf 2.1.1).

In 3.5 is beschreven op welke wijze Colenbrander een Functional Vision Score (FVS) heeft ontwikkeld op het perspectief stoornissen. Om “Quality of life” metingen mogelijk te maken bij mensen met visuele beperkingen, heeft hij een score van “visual disability” en van “visual handicap” ontwikkeld. De opzet van dit “*Visual Disability and Handicap Profile*” (VDHP) is vergelijkbaar met de FVS (Colenbrander & Fletcher, 1993). Deze uitwerking voor visuele beperkingen en handicap sluit aan bij een al vóór de ICIDH bestaande traditie om vaardigheden in veel verschillende levensgebieden in kaart te brengen (o.a. Karnofsky 1949; voor een overzicht zie Wade, 1992; Colenbrander & Fletcher, 1993). De opzet is vergelijkbaar met de Health-Sickness Rating scale van Luborsky uit 1962, welke ten grondslag lag aan de GAF schaal van de DSM-IV as V (APA, 2001). Een verschil met de bovengenoemde Karnofsky Index, de GAF schaal en de visuele scores op stoornis niveau is, dat bij de VDHP bij beperking en handicap het streven niet gericht is op het terugbrengen van veel metingen naar één score. De vaardigheden op verschillende gebieden worden in kaart gebracht in een “Visual Disability and Handicap Profile”. Colenbranders opzet voor een “Visual Disability and Handicap Profile” (VDHP) is specifiek voor de doelgroep mensen met visuele beperkingen, is specifiek gericht op beperkingen en handicap en geeft ruimte aan het oordeel van de persoon zelf (Colenbrander, 1993 a en b; Colenbrander & Fletcher, 1993). Daarmee beantwoordt het VDHP nog het meest duidelijk aan de wensen voor deze derde meting. Wij zullen daarom nader in gaan op de beschrijvingen van de VDHP.

Bij 10 vaardigheidsgebieden van het dagelijkse leven, per gebied onderverdeeld in drie deelvaardigheidsgebieden wordt de “visual ability” op een 6-punts schaal bepaald. Als de informant niet tot een oordeel kan komen wordt dit gescoord met een NJ en bij de berekening van scores vaardigheidsgebieden en totaalscores buiten de berekening gelaten. Beschreven is welk niveau van visuele vaardigheden overeenkomen met welke score. Alleen op de 10 vaardigheidsgebieden wordt tevens “self-sufficiency” op gelijke wijze bepaald. Samenvoeging van deze scores leidt tot een ‘overall visual ability score’ en een ‘overall self-sufficiency score’. De scores zijn in overeenstemming met de Karnofsky Performance Status en de GAF schaal: een normaal niveau van activiteiten is 100 en in stappen van 10 is het laagste niveau 0.

Een visuele vaardigheid is hierbij “the ability to perform tasks visually” en handicap “is the degree to which the patient’s self-sufficiency falls short of an expected level” (Colenbrander & Fletcher, 1993, page 11). Bij vaardigheden spelen daarbij twee zaken een rol. Ten eerste de mate waarin gebruik gemaakt wordt van hulpmiddelen. Ten tweede het benutten van compensatiewegen en van vervangende vaardigheden. Gesproken wordt van visueel gerelateerde en visueel vervangende vaardigheden. Bovendien moet onderscheid gemaakt worden tussen een taakspecifieke vaardigheid en een algemene vaardigheid. Bij handicap speelt de behoefte en de verwachting van de persoon een rol, de verwachtingen van de omgeving en de zelfredzaamheid versus afhankelijkheid van anderen. Gesteld wordt door Colenbrander dat een visuele vaardigheid vergeleken moet worden met een objectieve standaard (die nog omschreven moet worden). Een handicap echter is juist gebaseerd op een individueel oordeel, waarbij o.a. de mate waarin de sociale omgeving hulp biedt mee speelt. Voor de 10 vaardigheidsgebieden (onderverdeeld in 30 deelvaardigheidsgebieden) worden suggesties beschreven om concrete situaties te beoordelen.

Voor het doel van dit onderzoek geeft de VDHP enkele tekortkomingen. De beschrijvingen vormen een goed uitgewerkte ontwerp, maar zijn nog onvoldoende voor directe toepassing. Er is geen daadwerkelijke toepassing beschreven en daarmee ontbreken eveneens gegevens over betrouwbaarheid enz. De beschrijvingen van de (deel)vaardigheidsgebieden zijn summier en zeker niet uitgewerkt voor kinderen en jongeren. De kritiek van Wade dat dergelijke vragenlijsten blijven steken in het bepalen van beperkingen is o.i. hierbij minder van toepassing. Wat in de VDHP handicap genoemd wordt is het niveau van zelfredzaamheid afgezet tegen de eigen wensen. In paragraaf 2.3.5 is beargumenteerd dat hiervoor in het Visueel Profiel gekozen is voor een driedeling: visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en handicap. In de meting daarvan in de VAP is bovendien niet gekozen voor een objectieve standaard, maar voor een normatief oordeel over de kwaliteit van leven: een vergelijking met wat de informant binnen haar/zijn waardesysteem als normaal beschouwd.

5.2.2 VAP – ontwerp, scoretoekenning en afname

Uitgaande van de in de paragraaf 5.2.1 genoemde uitgangspunten en met de VDHP als basis (zie Colenbrander & Fletcher, 1993) is een instrument geconstrueerd genaamd “*Visuele Activiteiten en Participatie*” voor toepassing bij kinderen en jeugdigen met visuele beperkingen. In deze constructie zijn de uitwerkingen van het IRM (Visio, 1993), het Visueel Profiel (zie paragraaf 2.3) en de opzet van de RAP (Bennekomp, Jelles, & Lankhorst, 1994), CBCL en verwante lijsten (zie hoofdstuk 6) betrokken.

Arbitrair blijft welke gebieden van het dagelijkse leven men kiest voor dergelijke metingen. Als men een instrument richt op beperkingen, dan laat men die gebieden waar géén beperkingen ervaren worden buiten beschouwing. Voor toepassing bij mensen met visuele beperkingen komt daar nog bij dat bij vrijwel alle gebieden van het dagelijkse leven zien een rol kan spelen. In paragraaf 2.3.4 en 2.3.5 is besproken waarop de keuze gebaseerd is, welke 10 vaardigheidsgebieden zijn gekozen en dat deze keuze zowel op het activiteiten als op participatie perspectief worden gehanteerd.

In het VAP worden de 10 vaardigheidsgebieden uit het Visueel Profiel per gebied onderverdeeld in vier deelvaardigheidsgebieden. Bij de zo ontstane 40 deelvaardigheidsgebieden (zie tabel 5.2) zijn concrete situatiebeschrijvingen gegeven. Bij elk van deze 40 deelvaardigheidsgebieden geven informanten (ouders en slechtziende jongeren) hun oordeel over de classificatiegebieden visuele vaardigheden, zelfredzaamheid, participatiebeleving en specifiek visuele opvoeding. Dit oordeel betreft actueel gedrag (tot hooguit zes maanden geleden). Uitzondering hierop vormt “specifiek visuele opvoeding”, waarbij het oordeel over de opvoeding tot nu toe gegeven wordt.

De output van het instrument is een Visuele Activiteiten en Participatie Profiel per informant. In dit profiel zijn voor elk classificatiegebied (t.w. visuele vaardigheden, zelfredzaamheid, participatiebeleving en specifiek visuele opvoeding) door de informant 40 scores op deelvaardigheidsgebieden gegeven. Deze scores zijn mogelijk van 0 tot 10 op alle even posities en vormen op deze wijze een zes-puntsschaal. Hierbij staat de score 0 voor het hebben van *geen* vaardigheden (of participatie), de score 2 voor *erg inadequate* vaardigheden, de score 4 voor *inadequate* vaardigheden, de score 6 voor *vrijwel adequate* vaardigheden, de score 8 voor *adequate* vaardigheden en ten slotte de score 10 voor *normale* vaardigheden (zie tabel 5.3). Per groepje van vier deelvaardigheidsgebieden kunnen de scores gecombineerd worden tot de scores op 10 vaardigheidsgebieden (zie tabel 5.4). Door de som van deze vier scores op de betreffende

deelvaardigheidsgebieden te delen door vier ontstaat eveneens een minimale score van 0 en een maximale score van 10, maar door deze berekeningswijze zijn op de vaardigheidsgebieden ook meer tussenwaarden mogelijk als bij de deelvaardigheidsgebieden. De som van alle scores op de 10 vaardigheidsgebieden vormt de Totaal Score (minimale score 0, maximale score 100). De vaardigheden, die voor de betreffende leeftijd in de normale ontwikkeling niet beheerst hoeven te worden, omdat het kind daarvoor te jong is, worden in de VAP als normale vaardigheid beoordeeld (met aantekening “niet van toepassing op deze leeftijd”). In overeenstemming met de FAS, FFS, FVS en VDHP (zie tevens tabel 3.3) en vergelijkbaar met de GAF-schaal wordt een totaalscore van 91 en hoger als normaal beschouwd, van 90 tot en met 71 als adequaat, van 70 tot 51 als vrijwel adequaat, van 50 tot 31 als inadequaat en van 30 tot 11 tot erg inadequaat en daaronder als totaal onvermogen tot (zie tevens Looijestijn, Nakken, de Haan, & Smrkovský, 2000; Looijestijn, Nakken, & de Haan, 2002).

Tabel 5.2 VAP: de onderverdeling van de tien vaardigheidsgebieden in elk vier deelvaardigheidsgebieden

<i>Psycho-sociale vaardigheden:</i>	<i>Persoonlijke verzorging:</i>	<i>Onderhoud en reparaties:</i>	<i>Financiën:</i>
1 cognitieve vaardigheid	13 persoonlijke hygiëne	21 onderhoud binnenshuis	33 geld herkenning
2 interactieve vaardigheid	14 gezondheid	22 onderhoud buitenshuis	34 geld begrip
3 omgang met anderen	15 kleden	23 eenvoudige reparaties	35 betalen
4 groepsfunctioneren	16 eten en drinken	24 veiligheid	36 beheren financiën
<i>Communicatie:</i>	<i>Huishoudelijke verzorging:</i>	<i>School /opleiding /werk:</i>	<i>Maatschappelijk verkeer:</i>
5 verbaal mondeling	17 verzorgen eigen woonruimte	25 leervoorwaarden	37 boodschappen doen
6 verbaal schriftelijk	18 maaltijden verzorgen	26 huiswerk maken	38 openbare gebouwen en diensten
7 lichaamstaal	19 kleding verzorgen	27 contacten op school	39 maatschappelijke gedragingen
8 communicatiemiddelen	20 planten en huisdieren verzorgen	28 leeromgeving	40 verkeersgedragingen
<i>Voortbewegen en verplaatsen:</i>		<i>Recreatieve bezigheden:</i>	
9 oriëntatie		29 fysieke activiteiten	
10 lopen		30 mentale activiteiten	
11 gebruik vervoermiddelen		31 beeldende activiteiten	
12 verplaatsen		32 sociale activiteiten	

Om de oordelen van de informanten te standaardiseren zijn bij elke classificatiegebied omschrijvingen gegeven die de scores nader aanduiden. We zullen deze omschrijvingen weer-geven met de totaalscores van alle vier de classificatiegebieden.

Tabel 5.3 VAP-profiel: overzicht scoretoekenning per classificatiegebieden

Scoretoekenning per vaardigheidsgebied	Classificatiegebieden			
	<i>Visuele vaardigheden</i>	<i>Zelfredzaamheid</i>	<i>Participatie beleving</i>	<i>Specifiek visuele opvoeding</i>
10 normale vaardigheden	kijkend tot meer in staat	alle verwachtingen / tot meer in staat	gewone participatie / nooit handicapbeleving	normale opvoeding
8 adequate vaardigheden	kijkend net voldoende zonder hulpmiddelen, omgevingsaanpassingen of speciale kijkmanier	gewone verwachtingen / zelfstandig met moeite	net voldoende participatie / soms meer willen dan haalbaar is, maar dat is overkomelijk / soms lichte handicapbeleving	soms enige bijzondere aandacht door ouders / geen hulpverlening
6 vrijwel adequate vaardigheden	kijkend vrijwel voldoende, maar met hulpmiddelen of aanpassingen	meeste verwachtingen / geen hulp nodig	lichte participatieproblemen / regelmatig meer willen dan haalbaar is / vaak handicapbeleving	regelmatig bijzondere aandacht door ouders / soms hulpverlening
4 inadequate vaardigheden	kijkend met hulpmiddelen of aanpassingen beperkt / vervangingen van kijken zijn soms nodig	veel verwachtingen / wel soms hulp nodig	participatieproblemen / in veel situaties meer willen dan haalbaar is / vaak ernstige handicapbeleving	vaak bijzondere aandacht door ouders / soms hulpverlening
2 erg inadequate vaardigheden	vervangingen van kijken zijn nodig / kijkend is aanvullend op andere zintuigen	enkele verwachtingen / veel hulp nodig	ernstige participatieproblemen / vrijwel altijd meer willen dan haalbaar is / voortdurend ernstige handicapbeleving	vrijwel de hele opvoeding bijzondere aandacht met soms speciale therapie
0 geen vaardigheden	alles zonder te kijken en met behulp van andere zintuigen	geen zelfredzaamheid / altijd hulp nodig	geen participatie / voortdurend meer willen dan haalbaar is / voortdurend zeer ernstige handicapbeleving	altijd bijzondere aandacht nodig / intramurale zorg
N niet te beoordelen				
<i>Criteria</i>	<i>omgevingsinformatie langs normale kijkende weg, met moeite of niet</i>	<i>leeftijdsadequate zelfstandigheid of met hulp</i>	<i>participatie of niet / geen of wel handicapbeleving</i>	<i>gewone opvoeding of specifiek op slechtziendheid gerichte opvoeding</i>

Bij 91 en daarboven wordt de *visuele vaardigheid* van de beoordeelde persoon door de informant als “normaal” beoordeeld. De informant acht de beoordeelde persoon kijkend tot

meer in staat dan hierbij gevraagd wordt. Van 90 tot 71 is het oordeel “adequaat”; kijkend gaat dit net voldoende zonder hulpmiddelen, omgevingsaanpassingen of een speciale manier van kijken. Van 70 tot 51 is het oordeel “vrijwel adequaat”; het is kijkend vrijwel voldoende, maar met visuele hulpmiddelen of aanpassingen. Van 50 tot 31 is het oordeel “inadequaat”; zelfs met visuele hulpmiddelen of aanpassingen is het kijkend informatie opdoen beperkt en zijn soms vervangingen van het kijken nodig. Van 30 tot 11 zijn vervangingen van het kijken nodig en is het kijken slechts aanvullend aan de informatie met behulp van andere zintuigen. De visuele waarneming alleen is erg inadequaat. Bij 10 en lager is visuele waarneming niet bruikbaar. Activiteiten gaan in de betreffende situatie in het dagelijkse leven zonder te kijken.

Tabel 5.4 VAP-profiel: overzicht scores per classificatiegebieden en per vaardigheidsgebieden

Vaardigheids-gebieden	Classificatiegebieden			
	<i>Visuele vaardigheden</i>	<i>Zelfredzaamheid</i>	<i>Participatie beleving</i>	<i>Specifiek visuele opvoeding</i>
psycho-sociale vaardigheden				
communicatie				
voortbewegen en verplaatsen				
persoonlijke verzorging				
huishoudelijke verzorging				
onderhoud en reparaties				
school/opleiding/werk				
recreatieve bezigheden				
financiën				
maatschappelijk verkeer				
TOTAAL SCORES				
<p>N.B. 1 De scores op de vaardigheidsgebieden zijn de som van de vier scores op de deelvaardigheidsgebieden gedeeld door vier.</p> <p>N.B. 2 De totaalscores zijn de som van de scores op de 10 vaardigheidsgebieden</p> <p>N.B. 3 De scores per deelvaardigheidsgebied maken eveneens deel uit van het VAP-profiel van een persoon, maar zijn hierbij niet weergegeven.</p>				

De scoretoekenning bij de totaalscores *zelfredzaamheid* is zoals bij visuele vaardigheden: bij 91 en daarboven wordt de zelfredzaamheid van de beoordeelde persoon door de informant op de 10 vaardigheidsgebieden in totaliteit als normaal beoordeeld. Er wordt aan alle leeftijdsverwachtingen voldaan en geschat wordt dat de persoon mogelijk tot meer in staat is. Van 90 tot 71 wordt aan de gewone leeftijdsverwachtingen voldaan op een zelfstandige wijze, zonder hulp, maar eventueel met moeite. De zelfredzaamheid is adequaat. Van 70 tot 51 wordt aan de meeste leeftijdsverwachtingen voldaan en is geen hulp nodig. De zelfredzaamheid is vrijwel adequaat. Van 50 tot 31 is er soms hulp nodig en kan aan veel verwachtingen voldaan worden. De zelfredzaamheid is inadequaat. Van 30 tot 11 is er veel hulp nodig en wordt slechts aan enkele verwachtingen voldaan. De zelfredzaamheid is erg inadequaat. Daaronder is er geen enkele zelfredzaamheid en is er altijd hulp nodig.

De scoretoekenning bij de totaalscores beleving van *participatie* is zoals bij visuele vaardigheden: bij 91 en daarboven wordt de participatie van de beoordeelde persoon door de informant op de 10 vaardigheidsgebieden in totaliteit als normaal beoordeeld. Er wordt aan alle gewone leeftijdsverwachtingen voldaan en er wordt in geen enkele situatie een belemmering ervaren in het realiseren van opvoeding- en ontwikkelingsdoelen. Van 90 tot 71 wordt aan de meeste leeftijdsverwachtingen voldaan, is de participatie adequaat. In sommige situaties wil men meer dan haalbaar is, is er soms een lichte handicapbeleving, maar dat is overkomelijk. Van 70 tot 51 wil men in diverse situaties meer dan haalbaar is, is de participatie vrijwel adequaat. Er is vaak een lichte handicapbeleving, maar dat is overkomelijk met enige aanpassing. Van 50 tot 31 wil men in veel situaties veel meer dan haalbaar is, is de participatie inadequaat. Er is vaak een ernstige handicapbeleving en dat vraagt vaak aanpassing en acceptatie van grenzen. Van 30 tot 11 wil men in vrijwel alle situaties veel meer dan haalbaar is, is de participatie erg inadequaat. Er is in vrijwel alle situaties voortdurend een ernstige handicapbeleving en dat vraagt in zeer sterke mate aanpassing en acceptatie van grenzen. Onder 11 wil men in alle situaties voortdurend meer dan haalbaar is, is participatie onmogelijk. Men moet zich altijd aanpassen en moeten alle opvoeding- en ontwikkelingsdoelen voortdurend afgestemd worden op wat haalbaar is.

Vergeleken met de vorige drie classificatiegebieden van de VAP, kunnen er bij het classificatiegebied “*specifiek visuele opvoeding*” drie verschillen genoemd worden. Ten eerste wordt bij dit classificatiegebied uitsluitend het oordeel van de ouders betrokken. Ten tweede betreft dit classificatiegebied, nog meer dan bij participatie beleving, de ouders zelf en hun opvoedend handelen. Ten derde werd bij de vorige drie classificatiegebieden uitsluitend het gedrag van de afgelopen zes maanden beoordeeld en bij “specifiek visuele opvoeding” wordt deze grens niet gehanteerd. De ouders geven aan in welke mate de opvoeding tot nu toe, ingekleurd is geweest vanuit het gegeven dat hun kind slechtziend is. Deze score geeft daarmee veel meer de participatie van de ouder in haar / zijn opvoedersrol aan. Een hoge score geeft aan dat de opvoedersrol in grote mate als overeenstemmend beleefd wordt met die van andere ouders van kinderen van dezelfde leeftijd. Een lage score geeft aan dat de ouders de inhoud van de opvoeding als duidelijk “aangepast aan slechtziendheid” ervaren en dat dit naar hun oordeel in grote mate verschilt met de opvoedersrol, zoals andere ouders deze invullen. In die zin kan gesteld worden dat deze VAP-score “de participatie van de opvoedersrol” aangeeft.

Een totaalscore van 91 en meer geeft aan dat deze ouder de opvoeding niet als anders beleeft, er geen speciale aandacht nodig was voor de slechtziendheid en er gesproken kan worden van een normale opvoeding passend bij een gemiddeld kind / jongere. Van 90 tot 71 is er soms enige specifieke aandacht samenhangend met de slechtziendheid nodig geweest, maar

zijn de ouders daartoe zelf in staat geweest. Er is geen professionele hulpverlening bij ingeschakeld en de opvoeding door de ouders wordt als adequaat beoordeeld. Van 70 tot 51 is er regelmatig specifieke aandacht nodig geweest in verband met de slechthoortheid, al dan niet in combinatie met professionele begeleiding op een specifiek (deel)vaardigheidsgebied. De opvoeding van de ouders wordt door hen als vrijwel adequaat beoordeeld. Van 50 tot 31 is er vaak sprake geweest van specifieke aandacht samenhangend met de slechthoortheid en soms was daarbij specifieke begeleiding nodig. De opvoeding wordt door hen als inadequaot beoordeeld. Van 30 tot 11 is vrijwel de hele opvoeding gekenmerkt door specifieke aandacht samenhangend met de slechthoortheid en soms was daarbij speciale therapie nodig (bijvoorbeeld stokloop training, training sociale of praktische vaardigheden, enz.). Daaronder betreft het opvoedingssituaties, waarbij zo veel specifieke aandacht nodig was, dat dit een reden vormde voor gedeeltelijke of gehele overname van de opvoeding door professionals voor een bepaalde periode of voor een bepaald opvoedingsdoel (bijvoorbeeld speciaal onderwijs, dagopvang, uithuis plaatsing).

Op grond van de score toekenning is de VAP *een ordinale schaal*: de toekenning van een cijfer is gebaseerd op een rangorde in visuele vaardigheden, zelfredzaamheid enz. Wel is daarbij getracht de intervallen zo te beschrijven dat er een gelijke grootte per interval en een nulpunt (alles zonder te kijken / volledige hulp nodig enz.) verdedigbaar is en daarmee is een statistische verwerking van gegevens op interval niveau gerechtvaardigd.

De situatiebeschrijvingen zijn in de VAP nauwkeurig omschreven. Variaties i.v.m. toepassing op verschillende leeftijden is beperkt gebleven en deels vervat in de toevoegingen “in vergelijking met leeftijdgenootjes”. De afname en score toekenning is gestandaardiseerd en weergegeven in de handleiding. Problemen in de keuze van een score deden zich vrijwel uitsluitend voor als de visuele beperkingen niet afhankelijk waren van de omschreven visuele handeling in de situatie, maar van de toevallige omstandigheden. Dit bleef vrijwel uitsluitend beperkt tot die leden van de experimentele groep, waarbij sprake is van nachtblindheid (N=3). Bij hen was bijvoorbeeld de keuzebreedsde tussen: overdag geen visuele beperkingen, in schemering en ‘s nachts forse beperkingen. In die situaties is aan de informant gevraagd om de tussenpositie te scoren en is daarbij het probleem aangetekend. Voor jonge kinderen met nachtblindheid is zelfstandig op weg gaan in schemering niet zo relevant, maar voor jongeren wel.

5.2.3 VAP – betrouwbaarheid

Op de onderzoeksgegevens van zowel de totale oudergroep als de jongeren groep heeft analyse naar de betrouwbaarheid plaats gevonden. Gekozen is voor bepaling van de interne-consistentie tussen de 10 vaardigheidsgebieden per classificatiegebied bij beide groepen informanten – de interne consistentie tussen de variabelen per kolom van de classificatiegebieden en per informantengroep in tabel 5.4. Deze interne-consistentie kan worden uitgedrukt in een betrouwbaarheidscoëfficiënt over deze 10 vaardigheidsgebieden per classificatiegebied per informantengroep (zie tabel 5.5).

De zo berekende Cronbach’s alfa’s zijn hoog en duiden op een grote mate van overeenstemming tussen de “metingen” binnen een classificatiegebied. De betrouwbaarheid van de VAP is goed voor wetenschappelijk onderzoek op groepsniveau ($r > 0.70$) en voldoende ($r > 0.70$) tot goed ($r > 0.80$) voor beslissingen op individueel niveau, zoals in revalidatie. De hoge mate

van overeenstemming wijst er op dat er sprake is van overlap tussen de verschillende vaardigheidsgebieden. Voor gebruik in revalidatie zou inkorting wenselijk kunnen zijn. Weglating van vaardigheidsgebied 6 “onderhoud en reparaties” zou bij de jongerengroep kunnen zonder noemenswaardig effect op de betrouwbaarheid. Dat geldt echter niet voor de oudergroep; daar geldt dat meer voor vaardigheidsgebied 3 “voortbewegen en verplaatsen”.

Tabel 5.5 VAP: Interne-consistentie betrouwbaarheid per classificatiegebied, gebaseerd op de opgaven van de 10 vaardigheidsgebieden, voor de oudergroep als de jongerengroep

classificatie gebieden	Ouders		Jongeren	
	Cronbach's coëfficiënt alfa	N	Cronbach's coëfficiënt alfa	N
a 1 visuele vaardigheden	0,90	35	0,94	26
a 2 zelfredzaamheid	0,73	35	0,83	26
p 1 participatie beleving	0,88	34	0,91	25
p 2 specifiek visuele opvoeding	0,89	34		

Bij visuele vaardigheden is controle op de interne consistentie tevens op ordinaal niveau gedaan bij de jongerengroep: rangordecorrelaties tussen de tien vaardigheidsgebieden. De samenhang tussen de gemiddelde rangscores van de visuele vaardigheden is in 41 van de 45 relaties significant (zie tabel 5.6). Ook op het niveau van deelvaardigheidsgebieden (het “bronniveau” van de VAP) worden significante rangordecorrelaties gevonden (zie tabel 5.7). Hoge correlaties kunnen de aandacht vestigen op deelactiviteiten, die in visueel opzicht veel verwantschap hebben en waarbij daardoor overlap in de VAP zit en reductie van het aantal vragen kan plaats vinden. Daarbij kan opgemerkt worden dat niet bij alle inhoudelijk verwante activiteiten duidelijk is wat de overeenkomst in visuele vaardigheden is (bijvoorbeeld contacten medeleerlingen en kleden) en dat ook inhoudelijk nauwelijks verwante taken een hoge rangordecorrelatie kunnen hebben (bijvoorbeeld leervoorwaarden en kleden).

Tabel 5.7 Rangordecorrelaties > .600 van visuele vaardigheden tussen diverse paren deelvaardigheidsgebieden bij de jongerengroep

Deelvaardigheidsgebieden	S rho
1. kleden en persoonlijke hygiëne (beide vaardigheidsgebied 4)	,841
2. kleden en gezondheid (beide vaardigheidsgebied 4)	,796
3. contacten medeleerlingen en kleden (7 en 5)	,780
4. leervoorwaarden en kleden (7 en 4)	,724
5. veiligheid en onderhoud binnenshuis (6 en 5)	,719
6. openbare gebouwen en geld herkennen (10 en 9)	,718
7. leervoorwaarden en maaltijden verzorgen (7 en 5)	,714
8. oriëntatie en lopen (beide vaardigheidsgebied 3)	,711
9. leervoorwaarden en gezondheid (7 en 4)	,711
10. openbare gebouwen en groepsfunctioneren (10 en 1)	,703
11. fysieke activiteiten en planten en huisdieren verzorgen (7 en 5)	,697
12. maaltijden verzorgen en kleden (5 en 4)	,695
13. openbare gebouwen en boodschappen doen (beide vaardigheidsgebied 10)	,689
14. maaltijden verzorgen en gezondheid (5 en 4)	,683
15. reparaties en maaltijden verzorgen (6 en 5)	,682
16. onderhoud binnenshuis en planten/huisdieren verzorgen (6 en 5)	,676
17. mentale activiteiten en veiligheid (8 en 6)	,674
18. onderhoud buitenshuis en gezondheid (6 en 4)	,673
19. veiligheid en lichaamstaal (6 en 2)	,670
20. openbare gebouwen en persoonlijke hygiëne (10 en 4)	,662
21. groepsfunctioneren en omgang met anderen (beide vaardigheidsgebied 1)	,654
22. planten / huisdieren verzorgen en kleden (5 en 4)	,654
23. betalen en kleden (9 en 4)	,653
24. maatschappelijke gedragingen en omgang met anderen (10 en 1)	,646
25. huiswerk maken en oriëntatie (7 en 3)	,645
26. contacten medeleerlingen en persoonlijke hygiëne (7 en 4)	,643
27. betalen en persoonlijke hygiëne (9 en 4)	,639
28. onderhoud binnenshuis en groepsfunctioneren (6 en 1)	,635
29. maaltijden verzorgen en persoonlijke hygiëne (5 en 4)	,633
30. gezondheid en persoonlijke hygiëne (beide vaardigheidsgebied 4)	,632
31. betalen en beeldende activiteiten (9 en 8)	,631
32. boodschappen doen en geld begrip (10 en 9)	,629
33. onderhoud binnenshuis en lichaamstaal (6 en 2)	,624
34. fysieke activiteiten en kleden (8 en 4)	,624
35. mentale activiteiten en groepsfunctioneren (8 en 1)	,618
36. betalen en onderhoud binnenshuis (9 en 6)	,618
37. maatschappelijke gedragingen en openbare gebouwen (beide vaardigheidsgebied 10)	,615
38. kleden en gezondheid (5 en 4)	,610
39. contacten medeleerlingen en veiligheid (7 en 6)	,609
40. huiswerk maken en verzorgen eigen woonruimte (7 en 5)	,608
41. openbare gebouwen en lopen (10 en 3)	,607
42. leervoorwaarden en verplaatsen (7 en 3)	,604
43. leervoorwaarden en persoonlijke hygiëne (7 en 4)	,604
44. contacten medeleerlingen en maaltijden verzorgen (7 en 5)	,603

5.2.4 VAP – validiteit

Onderzoek naar de begripsvaliditeit van de VAP heeft plaats gevonden door factoranalyse op de totaalscores van de drie classificatiegebieden bij de jongeren en eveneens op de totaalscores van de vier classificatiegebieden bij ouders (in tabel 5.4 de variabelen in de rij totaal scores). Bij de jongeren gaf deze analyse een principal component factor van 88,3 %, waarbij de drie gebieden een lading hadden van 0,919 of hoger. Bij de oudergroep is sprake van een principal component factor van 84,7 % met ladingen van 0,854 en hoger. Deze maat voor validiteit geeft aan dat de zo gemeten inhoud van het construct “visuele activiteiten en participatie” een zeer sterke factor omvat, waaraan door alle classificatiegebieden in grote mate wordt bijgedragen. De VAP heeft een eenvoudige factorstructuur bij analyse op de totaalscores van de classificatiegebieden: een hoge factorlading van elk classificatiegebied bij slechts één factor.

Tevens heeft er factoranalyse plaats gevonden op de variabelen “gemiddelde scores op de 10 vaardigheidsgebieden” op elk classificatiegebied en per informantengroep ouders en jongeren. Deze bewerking vindt plaats op dezelfde variabelen als waarop de interne consistentie in paragraaf 5.2.3 berekend is; de variabelen per kolom van de klassificatiegebieden en per informantengroep zoals deze in tabel 5.4 zijn afgebeeld. Bij de interne consistentie wordt nagegaan in welke mate elke van deze variabelen bijdraagt aan het geheel en bij factoranalyses wordt nagegaan of er sprake is van hoge correlaties tussen diverse variabelen onderling, die wijzen op één of meer onderliggende gemeenschappelijke factoren. Beide bewerkingen drukken de consistentie uit tussen de gekozen variabelen.

Bij de factoranalyse op de scores “visuele vaardigheden” op de 10 vaardigheidsgebieden wordt een groot deel van de variantie bij de oudergroep verklaart door twee factoren (54,6 % en 12,0 %) met op de eerste factor als laagste factorlading ,600 (zonder rotatie). Na rotatie heeft de eerste factor 33,6 % verklaarde variantie met vijf variabelen (= vaardigheidsgebieden 4, 5, 6, 8 en 9) met een factorlading van ,621 en hoger en de tweede factor 32,9 % met vijf variabelen (= vaardigheidsgebieden 1, 2, 3, 7 en 10) met een factorlading van ,659 en meer. Daarbij zijn 8 van de 10 variabelen hoog bij de ene en laag bij de andere factor en bij de overige twee variabelen is dat verschil minder uitgesproken. Bij de jongerengroep wordt de variantie in scores visuele vaardigheden op de 10 vaardigheidsgebieden voornamelijk verklaart door één factor: 67,3 % met als laagste factorlading ,654. Geconstateerd kan worden dat binnen de VAP het classificatiegebied visuele vaardigheden ook een eenvoudige factorstructuur heeft.

Bij factoranalyse op de scores “zelfredzaamheid” op de 10 vaardigheidsgebieden bij de oudergroep verklaren vier factoren 71,8 % (na rotatie per factor 26,0 %; 16,6 %; 16,3 % en 12,8 %), waarbij 8 van de 10 variabelen uitsluitend hoog scoren op één factor (factorlading ,665 en hoger): de eerste factor vaardigheidsgebied 1, 2, 3, 9 en 10; de tweede 5 en 6; de derde 4 en 8 en de vierde 7. Bij de jongerengroep verklaren drie factoren 71,3 % (na rotatie respectievelijk 29,4 %; 21,4 % en 20,5 %). Daarbij hebben zeven variabelen een hoge factorlading van ,604 of hoger op de eerste factor, maar 6 van de 10 variabelen hebben redelijke ladingen op meer factoren. Geconstateerd kan worden dat binnen de VAP het classificatiegebied zelfredzaamheid een minder eenvoudige factorstructuur heeft.

Bij factoranalyse op de scores “participatiebeleving” op de 10 vaardigheidsgebieden bij de oudergroep verklaren drie factoren van elk ruim 24 % (na rotatie) gezamenlijk 73,1 %

van de variantie, waarbij vijf variabelen alleen op één factor een hoge factorlading hebben, maar de overige vijf op meer factoren redelijke factorladingen hebben met steeds één dominante factor. Bij de jongerengroep beperkt zich dit tot twee factoren met 76,0 % verklaarde variantie (na rotatie 39,9 % en 36,1 %), waarbij negen variabelen uitsluitend op één factor een hoge factorlading hebben: de eerste factor met de vaardigheidsgebieden 2, 4, 5, 6 en 9 en als laagste factorlading ,701 en de tweede factor met de vaardigheidsgebieden 1, 3, 7, 8 en 10 en als laagste factor ,676. Vaardigheidsgebied 6 heeft ook bij de tweede factor een redelijke factorlading van ,471. Geconstateerd kan worden dat binnen de VAP het classificatiegebied participatiebeleving een redelijk eenvoudige factuurstructuur bezit.

Bij factoranalyse op de scores “specifiek visuele opvoeding” op de 10 vaardigheidsgebieden verklaren twee factoren (na rotatie 40,3 % en 26,0 %) gezamenlijk 66,3 % van de variantie, waarbij acht variabelen uitsluitend op één factor een hoge factorlading hebben: de eerste factor met de vaardigheidsgebieden 3, 5, 6, 7, 8, 9 en 10 met een factorlading van ,531 en hoger en de tweede factor met de vaardigheidsgebieden 1, 2 en 4 met een factorlading van ,702 en hoger. Daarbij hebben de vaardigheidsgebieden 4 en 9 ook op de andere factor een redelijke factorlading. Geconstateerd kan worden dat de factorstructuur van specifiek visuele opvoeding als classificatiegebied binnen de VAP redelijk eenvoudige is.

Factoranalyse naar de begripsvaliditeit van de VAP op de totaalscores van de classificatiegebieden geeft een eenvoudige factorstructuur en op de scores van de vaardigheidsgebieden per classificatiegebieden is de factorstructuur redelijk eenvoudig bij visuele vaardigheden, participatiebeleving en specifiek visuele opvoeding en minder eenvoudig bij zelfredzaamheid. Daarbij kan steeds 2/3 van de variantie verklaard worden met hooguit vier factoren, wat in vergelijking met de 10 vaardigheidsgebieden als variabelen een duidelijke reductie is en een onderbouwing van de begripsvaliditeit. Opgemerkt moet worden dat interpretatie en benoeming van de factoren niet gemakkelijk is, omdat de overeenkomsten tussen de onderliggende vaardigheden in concrete situaties van het dagelijkse leven niet zomaar tot een begrip zijn terug te brengen én omdat per classificatiegebied de combinatie van vaardigheidsgebieden in één factor varieert. Twee zaken lijken er wel uit te springen: a) de vaardigheidsgebieden 3 “voortbewegen en verplaatsen” en 10 “maatschappelijk verkeer” behoren vrijwel steeds tot één factor (op één uitzondering na zelfredzaamheid jongerengroep) en b) de vaardigheidsgebieden 4 ‘persoonlijke verzorging’, 5 “huishoudelijke verzorging” en 6 “onderhoud en reparaties” behoren vaak tot één factor. Daarbij kunnen de namen “visuele activiteiten en participatie buitenshuis” (VAP-uit) respectievelijk “visuele activiteiten en participatie binnenshuis” (VAP-in) gegeven worden.

5.2.5 VAP – sensitiviteit

Behalve betrouwbaarheid en validiteit is sensitiviteit van een meetinstrument van belang: is het instrument gevoelig voor de gemeten variabele, kan het verschillen daarop voldoende vaststellen voor bijvoorbeeld veranderingen in een revalidatieproces. De sensitiviteit van een instrument kan beoordeeld worden in de verhouding tussen Standaard Deviatie / Gemiddelde (Wood-Dauphinee et al. in Wade, 1992). De sensitiviteit van de VAP (zie tabel 5.8) laat nauwelijks verschillen zien tussen de oudergroep en de jongerengroep, maar wel tussen de classificatiegebieden. Op het gebied van visuele vaardigheden heeft de VAP een zeer goede sensitiviteit; gerenommeerde intelligentietests hebben doorgaans een sensitiviteit StD/M van

0.16. Op de overige gebieden is de sensitiviteit duidelijk minder, maar kan als redelijk beoordeeld worden. Opgemerkt moet worden dat deze experimentele groep gekenmerkt wordt door grote verschillen in visueel functioneren bij verder een tamelijk normale ontwikkeling (zie ook hoofdstuk 7). De lagere waarden van sensitiviteit bij deze gebieden kan daarmee ook een gevolg zijn van een geringe spreiding bij een hoog gemiddelde bij deze onderzochte groep. Toepassing bij andere groepen kan over de sensitiviteit meer duidelijkheid verschaffen.

Tabel 5.8 VAP: Sensitiviteit (SD / Gemiddelde) gebaseerd op de totaalscores van de VAP per classificatiegebied voor de oudergroep als de jongerengroep

Classificatie gebieden	Ouders	Jongeren
zelfredzaamheid	0.07	0.07
visuele vaardigheden	0.15	0.15
participatie beleving	0.09	0.09
Specifiek visuele opvoeding	0.09	

5.3 Resultaten Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)

Elk classificatiegebied van de VAP richt zich op één variabele van het theoretische model (figuur 3.1): a1 visuele vaardigheden, a2 zelfredzaamheid, p1 participatiebeleving en p2 specifiek visuele opvoeding.

Bij elk classificatiegebied van de VAP wordt nagegaan of de gemeten waarden bij de informantengroepen significant afwijkt van wat zij als normaal beschouwen (hypothese 5, 8, 11 en 14; eerste onderzoeksdesign). Daartoe is er een tweedeling gemaakt in de oordelen: normaal en minder dan normaal (van adequaat tot inadequaat). Als cut-off point is, in overeenstemming met de GAF-schaal (zie paragraaf 5.2.1 en 5.2.2) gekozen voor de totaalscore 90. Een totaalscore van 91 en hoger wordt gerekend tot het gebied normaal, daaronder als minder dan normaal. Een score van 90 komt overeen met 50 % van de scores van de VAP op de deelvaardigheidsgebieden op normaal en 50 % op adequaat niveau. Bij een aanname dat de scores op de VAP een normale verdeling hebben, mag verwacht worden dat 16 % (-1 SD) het oordeel “minder dan normaal” geeft. Met behulp van de chi kwadraat toets “goodness of fit” wordt nagegaan of de informantengroep een significant groter percentage op “minder dan normaal” niveau omvat, dan op grond van een normale verdeling verwacht mag worden ($p \leq .05$). Dit wordt onderzocht op de informantengroep jongeren, ouders van jongeren en ouders van kinderen.

Vervolgens worden per classificatiegebied van de VAP de statistische beschrijvingen gegeven op de 10 vaardigheidsgebieden. Met behulp van de Friedman toets wordt nagegaan of de gemiddelde rangscores op deze 10 gebieden significant verschillen (hypothese 6, 9, 12 en 15; tweede onderzoeksdesign). Bij een significant verschil kan het onderscheiden in vaardigheidsgebieden als zinvol worden beschouwd, hoewel daarbinnen oordelen op sommige vaardigheidsgebieden alsnog een samenhang of overlap kunnen hebben. Het nagaan of het onderscheid in 10 vaardigheidsgebieden significant is wordt gedaan bij de totale oudergroep en bij de jongerengroep.

Ten slotte wordt onderzocht of er een verschil is tussen de informantengroepen jongeren en hun ouders (=subgroep ouders van jongeren) op de totaalscores en op de scores op de 10 vaardigheidsgebieden op visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatie. Door middel van een t-toets wordt getoetst of de oordelen van ouders en jongeren op deze VAP scores significant verschillen (hypothese 7, 10 en 13; derde onderzoeksdesign). Aanvullend worden enkele beschrijvingen op de deelgebieden vermeld.

In 5.3.1 t/m 5.3.4 worden de resultaten per classificatiegebied van de VAP besproken, waarbij het meest gedetailleerd in gegaan wordt op het classificatiegebied “visuele vaardigheden”. Binnen elk vaardigheidsgebied is steeds gekozen voor vier deelvaardigheden. Deze deelvaardigheden kunnen inhoudelijk verwant zijn. Bijvoorbeeld bij het vaardigheidsgebied “voortbewegen en verplaatsen”, “oriëntatie”, “lopen”, “gebruik vervoermiddelen” en “verplaatsen”. Dat wil echter nog niet zeggen dat de visuele kijktaken daarbij eveneens verwant zijn. Bovendien kunnen de visuele vaardigheden behorend tot verschillende vaardigheidsgebieden ook verwantschap vertonen. Zo is de visuele vaardigheid in “oriëntatie” niet alleen verwant met die van “lopen”, maar beide zijn dat eveneens met de visuele vaardigheid in “openbaren gebouwen” (vaardigheidsgebied 10). Daarom kan beschrijving op deelvaardigheidsgebied, de brongegevens van de VAP, zinvol zijn. Deze beschrijving is slechts een beperkte aanvulling.

5.3.1 VAP - visuele vaardigheden

Het gemiddelde oordeel over visuele vaardigheden van de groep oculair slechtziende jongeren ligt op adequaat niveau (zie tabel 5.9). Gebaseerd op de totaalscores visuele vaardigheden functioneren er negen jongeren op normaal niveau, 15 op adequaat niveau, drie op vrijwel adequaat niveau en één op inadequaat niveau. Overeenkomstig de hiervoor in 5.3 beschreven tweedeling houdt dit in dat 9 jongeren zichzelf op normaal niveau en 18 jongeren zichzelf op minder dan normaal niveau beoordelen. Toepassing van de in 5.3. genoemde aannames en bewerking, impliceert dit een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscores op visuele vaardigheden door jongeren dan op grond van een normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 56,024$; $df = 1$; $p < ,001$).

De oudergroep van deze slechtziende jongeren beoordelen de visuele vaardigheden van hun dochter/zoon gemiddeld wat lager dan de jongeren zelf, nog net op adequaat niveau. Daarvan functioneren er vijf op normaal niveau, 19 op adequaat niveau en 4 op vrijwel adequaat niveau. Dit is een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op visuele vaardigheden door de ouders van jongeren dan op grond van een normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 91,143$; $df = 1$; $p \leq ,001$). De oudergroep van slechtziende kinderen beoordelen de visuele vaardigheden van hun kind nog lager: vijf adequaat en twee vrijwel adequaat. Doordat hierbij het oordeel “normaal” hierbij niet gegeven is, kan er geen “goodness of fit” berekening worden uitgevoerd. Ook zonder deze berekening is op grond van deze gegevens echter te concluderen dat een significant groter percentage ouders van slechtziende kinderen de visuele vaardigheden van hun kind als lager dan normaal beoordelen.

Tabel 5.9 VAP- visuele vaardigheden: totaalscores bij de diverse onderzoeksgroepen

	N	Gemiddelde	SD
jongerengroep	28	82,76	12,25
oudergroep van deze jongeren	28	80,88	10,90
oudergroep van jongere kinderen	7	72,97	6,59

In overeenstemming met het gegeven dat het verschil in gemeten visuele functies tussen de jongerengroep en de kindergroep niet significant is (zie tabel 5.1), is ook dat het verschil in oordelen tussen beide oudergroepen over de visuele vaardigheden van hun kind niet significant is ($t = 1,827$; tweezijdig getoetst $p > ,05$). Het verschil in visuele vaardigheden is vergeleken met het verschil in lagere visuele functies wel een duidelijker tendens: de ouders van de kinderen uit de experimentele groep beoordelen de visuele vaardigheden van hun kinderen als lager dan de ouders van de jongeren uit de experimentele groep. Verwacht wordt dat er verschillen zijn tussen de visuele vaardigheden op de diverse vaardigheidsgebieden van het dagelijkse leven: verschillende kijktaken leveren verschillende visuele beperkingen op.

Bij de jongerengroep zijn het verschil significant tussen de gemiddelde rangscores van visuele vaardigheden op deze 10 gebieden: Friedman Test $\chi^2 = 49,368$; $df = 9$; $p \leq ,001$ bij

N=26 (zie tabel 5.10 en figuur 5.1). Voor deze groep slechtziende jongeren liggen op het niveau van vaardigheidsgebieden de grootste visuele beperkingen in “recreatieve bezigheden”, vervolgens in “voortbewegen en verplaatsen”, dan in “psychosociale vaardigheden” en in “maatschappelijk verkeer”. Boven een groepsgemiddelde van 8,1 zijn de visuele vaardigheden in “communicatie”, activiteiten m.b.t. “school en leren”, “financiën”, “onderhoud en reparaties”, “huishoudelijke verzorging” en “persoonlijke verzorging”. De laatste twee vaardigheidsgebieden hebben een groepsgemiddelde boven 8,8 en daarmee worden de activiteiten op deze gebieden door de betrokken jongeren zelf gemiddeld als vrijwel normaal beoordeeld.

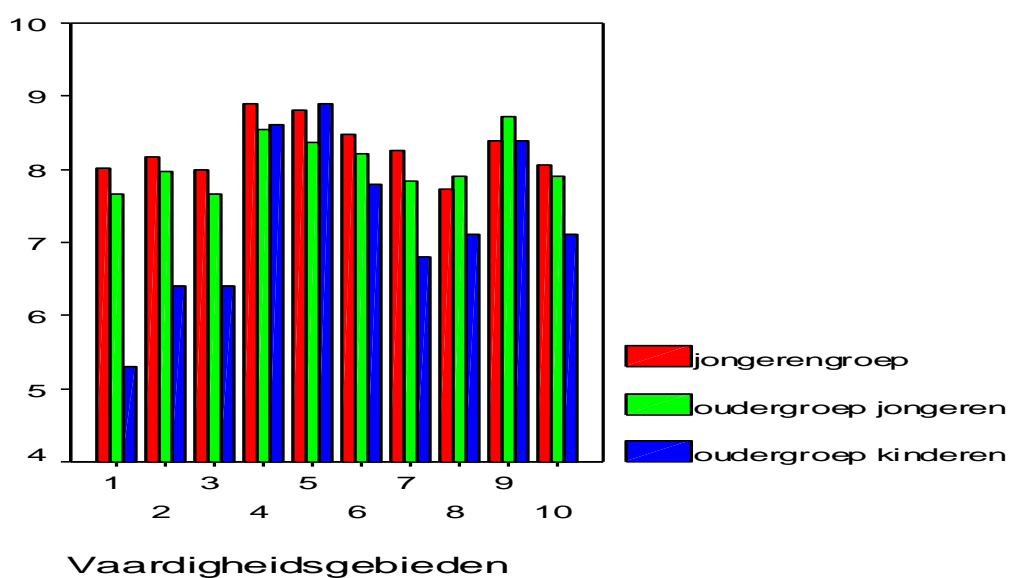
Tabel 5.10 VAP- visuele vaardigheden: op de 10 vaardigheidsgebieden bij de jongerengroep

Vaardigheidsgebieden	N	Gemiddelde	SD	Friedman Toets Gemiddelde rangorde
1. psychosociale vaardigheden	28	8,02	1,80	4,81
2. communicatie	28	8,18	1,06	4,96
3. voortbewegen / verplaatsen	28	7,98	1,48	4,31
4. persoonlijke verzorging	28	8,90	1,71	7,65 $\chi^2 = 49,368$
5. huishoudelijke verzorging	28	8,81	1,80	7,54 $p \leq ,001$
6. onderhoud en reparaties	27	8,48	1,87	6,35
7. school / opleiding / werk	26	8,25	1,32	5,13 $N = 26$
8. recreatieve bezigheden	28	7,73	1,32	3,65
9. financiën	28	8,39	1,52	5,83
10. maatschappelijk verkeer	28	8,05	1,54	4,77

Bij de oudergroep als geheel is het verschil eveneens significant tussen de gemiddelde rangscores op deze 10 gebieden: Friedman Test $\chi^2 = 59,266$; $df 9$; $p \leq ,001$ bij $N=35$ (zie tabel 5.11). Voor de subgroep ouders van slechtziende jongeren liggen de grootste visuele beperkingen in de vaardigheidsgebieden “psychosociale vaardigheden”, “voortbewegen en verplaatsen”, “school en leren”. De oordelen van deze ouders en hun kinderen (jongerengroep) verschillen niet zo sterk (zie figuur 5.1). De oordelen van de ouders van slechtziende kinderen wijken in sterkere mate af van de hiervoor genoemde groepen. Zij beoordelen weliswaar ook de vaardigheidsgebieden “psychosociale vaardigheden” en “voortbewegen en verplaatsen” als laagste, maar hun oordeel valt veel lager uit. Bij hen komen bovendien diverse vaardigheidsgebieden veel lager uit. Onder adequaat niveau, op “vrijwel adequaat niveau” liggen de visuele vaardigheden van de vaardigheidsgebieden “psychosociale vaardigheden” (1), “communicatie” (2), “voortbewegen en verplaatsen” (3) en “school” (7). Vooral de beoordeling van de

visuele vaardigheden in het vaardigheidsgebied “communicatie” worden lager beoordeeld door deze groep ouders. Dit verschil berust niet op “verbaal mondeling” gedrag (door beide oudergroepen als normaal beoordeeld $\geq 9,1$), maar berust op de visuele vaardigheden in de overige drie deelvaardigheidsgebieden: bij de ouders van de jongeren en de ouders van de kinderen zijn de gemiddelden “verbaal schriftelijk” 7,5 resp. 5,4; “lichaamstaal” 5,9 resp. 4,0 en “communicatiemiddelen” 8,9 resp. 6,9 (zie verder tabel 5.12).

Figuur 5.1 VAP - visuele vaardigheden: op de 10 vaardigheidsgebieden, vergelijking jongerengroep en de beide oudergroepen



1 Psycho-sociale vaardigheden

4 Persoonlijke verzorging

8 Recreatieve bezigheden

2 Communicatie

5 Huishoudelijke verzorging

9 Financiën

3 Voortbewegen en verplaatsen

6 Onderhoud en reparaties

10 Maatschappelijk verkeer

7 School /opleiding /werk

Tabel 5.11 VAP - visuele vaardigheden: op de 10 vaardigheidsgebieden bij de oudergroep(en)

	Oudergroep slechtziende jongeren				Oudergroep slechtziende kinderen				Totale oudergroep
Vaardigheidsgebieden	N	min.	Gemiddelde	SD	N	min.	Gemiddelde	SD	Friedman T Gemiddelde rangorde
1. psychosociale vaardigheden	28	3	7,67	1,6	7	2	5,3	1,9	3,83
2. communicatie	28	6	7,98	1,0	7	5	6,4	0,7	4,69
3. voortbewegen & verplaatsen	28	3,5	7,66	1,6	7	4	6,4	1,5	4,20
4. persoonlijke verzorging	28	4	8,55	1,6	7	7	8,6	1,1	6,90
5. huishoudelijke verzorging	28	5	8,36	1,1	7	8	8,9	0,9	6,53
6. onderhoud en reparaties	28	4	8,22	1,6	7	3	7,8	2,5	6,26
7. school / opleiding / werk	27	5,5	7,83	1,2	7	4,6	6,8	1,3	4,73
8. recreatieve bezigheden	28	4	7,91	1,7	7	5,5	7,1	1,1	5,04
9. financiën	28	4,5	8,73	1,4	7	6	8,4	1,2	7,76
10.maatschappelijk verkeer	28	4,5	7,91	1,5	7	3	7,1	2,3	5,07
Friedman toets									$\chi^2 = 59,266$ $p \leq ,001$ N = 35

Tabel 5.12 VAP - visuele vaardigheden scores vrijwel adequaat en lager (onder 7,1) op de deelvaardigheidsgebieden bij de oudergroep(en)

Deelvaardigheids-gebieden	Oudergroep slechtziende jongeren			Oudergroep slechtziende kinderen		
	N	Gemid- delde	SD	N	Gemid- delde	SD
2 interactieve vaardigheden ²	27	6,9 *	2,6	7	5,1 *	3,0
3 omgang met anderen	28	7,6	2,3	7	3,7 **	1,4
4 groepsfunctioneren	28	6,9 *	2,1	7	4,0 **	2,0
6 verbaal schriftelijk	28	7,5	1,6	7	5,4 *	1,0
7 lichaamstaal	27	5,9 *	2,3	7	4,0 **	2,3
8 communicatiemiddelen	28	8,9	1,8	7	6,9 *	2,3
9 oriëntatie	28	8,4	2,3	7	5,7 *	2,4
10 lopen	28	7,4	2,7	7	5,7 *	2,7
11 gebruik vervoermiddelen	28	6,1 *	2,0	7	6,0 *	3,7
26 huiswerk maken	27	7,3	1,9	6	6,3 *	0,8
27 contacten op school	27	7,7	1,9	7	5,4 *	2,5
28 leeromgeving	27	6,9 *	1,6	6	7,0 *	1,7
29 fysieke activiteiten	26	7,1	2,4	7	6,0 *	2,0
31 beeldende activiteiten	26	8,4	2,1	7	6,9 *	1,6
34 geld begrip: prijskaartjes aflezen	27	7,6	2,2	7	6,3 *	1,8
40 verkeersgedrag	27	6,2 *	2,1	7	4,6 **	1,9

* = vaardigheidsniveau “vrijwel adequaat (range 7,0 - 5,1)

** = vaardigheidsniveau “inadequaar” (range 5,0 - 3,1)

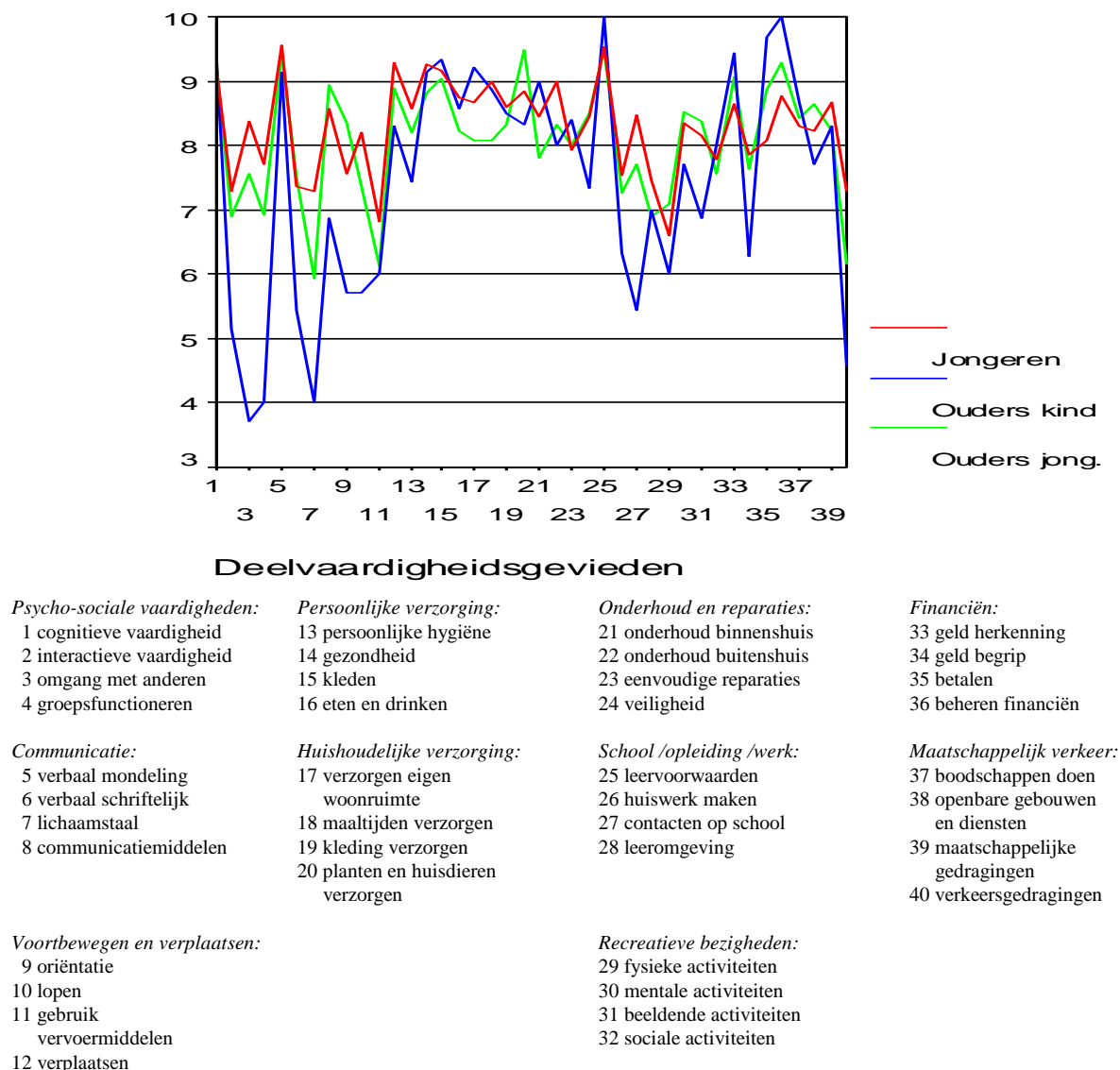
N.B. Vermeld zijn tevens de gemiddelden van visuele vaardigheden bij de “oudergroep jongeren”, waarbij de ouders van jonge kinderen wel < 7,1 scoren. Ter onderscheiding zijn deze gemiddelden *schuin gedrukt*.

Voor deze groep slechtziende jongeren liggen op het niveau deelvaardigheidsgebieden de visuele vaardigheden op vrijwel adequaat niveau bij “fysieke activiteiten” in de vrije tijd (sport en bewegingsspel met leeftijdgenoten) / het gebruik maken van de fiets, bus, trein, lift (zie figuur 5.2). Dit is 5 % van de deelvaardigheidsgebieden. Op adequaat niveau liggen de visuele vaardigheden bij “interactieve vaardigheden” (gevoelens opmerken en uitdrukken;

² Deze deelvaardigheden zijn eveneens aangeduid met een “actiecode”. Deze actiecode bestaat uit het nummer van het deelvaardigheidsgebied (zie tabel 5.2).

gezichtsuitdrukkingen) / deelnemen aan het verkeer / het opmerken van lichaamstaal in contact met anderen enz. (zie tabel 5.13). Van alle deelvaardigheidsgebieden wordt 80 % van de visuele vaardigheden op adequaat niveau beoordeeld door jongeren. De overige 15 % van de deelvaardigheidsgebieden hebben normale visuele vaardigheden (zie tabel 5.14 en tabel 5.15). De individuele verschillen binnen elk deelvaardigheidsgebied zijn zeer groot. In elk deelvaardigheidsgebied zijn er jongeren, die de bijbehorende visuele vaardigheden daarin als normaal beoordelen. Maar er zijn tevens jongeren, die aangeven dat de visuele vaardigheid daarin inadequaats, erg inadequaats is (“kleding verzorgen”) of zelf totaal onmogelijk is (het opmerken van “lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen”).

Figuur 5.2 VAP visuele vaardigheden op de 40 deelvaardigheidsgebieden
vergelijking oordelen jongerengroep en beide oudergroepen



Tabel 5.13 VAP - visuele vaardigheden scores deelvaardigheidsgebieden onder gemiddelde 8,0 (onderhelft in de range adequaat) bij de jongerengroep

Deelvaardigheid	aantal	Gemiddelde	SD	actiecode
fysieke activiteiten	27	6,59 *	2,6	8-29
gebruik vervoermiddelen	27	6,81 *	1,7	3-11
interactieve vaardigheden	28	7,29	3,1	1-2
lichaamstaal	28	7,29	2,4	2-7
verkeersgedragingen	28	7,29	2,1	10-40
verbaal schriftelijk	28	7,36	1,7	2-6
leeromgeving	26	7,46	2,2	7-28
huiswerk maken	26	7,54	1,7	7-26
oriëntatie	27	7,56	2,5	3-9
groepsfunctioneren	27	7,70	2,1	1-4
sociale activiteiten	28	7,79	1,8	8-32
geld begrip	27	7,85	2,0	9-34
eenvoudige reparaties	25	7,92	2,7	6-23

* = vaardigheidsniveau “vrijwel adequaat (range 70 - 51)

Tabel 5.14 VAP - visuele vaardigheden scores deelvaardigheidsgebieden boven gemiddelde 9,1 (normaal) bij de jongerengroep

Deelvaardigheid	aantal	Gemiddelde	SD	actiecode
verbaal mondeling	27	9,56	1,0	2-5
leervoorwaarden planning	26	9,54	1,4	7-25
verplaatsen	28	9,29	1,6	3-12
gezondheid	27	9,26	1,9	4-14
planning activiteiten	27	9,19	1,6	1-1
kleden	26	9,15	2,0	4-15

Er is veel overlap tussen beide oudergroepen in hun oordeel bij welke deelvaardigheidsgebieden de visuele vaardigheden laag zijn (zie tabel 5.12 en figuur 5.2). Gesteld is al dat de oordelen van de ouders i.v.m. de jongeren veel lager zijn. Dat geldt vooral voor ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd: de visuele vaardigheden worden door hen voor 22,5 % als normaal, 37,5 % als adequaat, 30 % als vrijwel adequaat en voor 10 % als inadequaar beoordeeld. Tot deze laatste groep behoren “omgang met anderen”, “groepsfunctioneren” en “verkeersgedragingen”. Bij de ouders van slechtziende jongeren worden de visuele vaardigheden voor 17,5 % als normaal, 67,5 % als adequaat en 15 % als vrijwel adequaat beoordeeld (zie tabel 5.15). Tot deze laatste groep behoren “lichaamstaal”, “gebruik vervoermiddelen”, “verkeersgedrag”, “leeromgeving”, “interactieve vaardigheden” en “groepsfunctioneren”.

Tabel 5.15 VAP - ernst indeling oordelen 40 deelvaardigheidsgebieden over visuele vaardigheden bij de diverse onderzoeksgroepen

	Normaal 10,0 - 9,1	Adequaat 9,0 - 7,1	Vrijwel Adequaat 7,0 - 5,1	Inadequaat 3,0 - 1,1
jongerengroep	15 %	80 %	5 %	
oudergroep van deze jongeren	17,5 %	67,5 %	15 %	
oudergroep van jongere kinderen	22,5 %	37,5 %	30 %	10 %

Gemeten met een t-toets verschillen de oordelen van jongeren met oculaire slechtheid over hun visuele vaardigheden (totaalscores) niet significant met die van hun ouders: $t = ,605$; $p = ,548$ tweezijdig getoetst ($N=28$). Ook uitgesplitst op de 10 vaardigheidsgebieden is er géén sprake van significante verschillen tussen de oordelen van jongeren en hun ouders over hun visuele vaardigheden.

In paragraaf 2.4 is bij de definitie van slechtheid voorgesteld visuele vaardigheden te betrekken. Als daarbij de in 5.3 gesteld cut-off totaalscore ≤ 90 van de VAP visuele vaardigheden als grens voor toelaatbaarheid in revalidatie-instellingen tot nader onderzoek naar visuele functies gehanteerd zou worden, dan zouden niet alle personen uit de experimentel groep toegelaten worden. Berekend over uitsluitend het oordeel van de ouders zou 14 % van de experimentele groep niet toegelaten worden (5 van de 36). Berekend over het oordeel van de jongeren is dit percentage zelfs 32 (9 van de 28). Bij 9 % (3 van de 26) is zowel het oordeel van ouder als jongere over visuele vaardigheden (totaalscore) normaal.

De samenhang tussen visuele vaardigheden en de lagere visuele functies is onderzocht bij de jongerengroep. In overeenstemming met de verwachting zijn de rangordecorrelaties tussen de lagere visuele functies en de totaalscore visuele vaardigheden vrijwel allemaal significant (zie tabel 5.16). Uitzondering hierop vormt de Functional Field Score, waarbij geen enkele rangordecorrelatie significant is. De samenhang tussen contrastgevoeligheid van het beste oog gemeten met de Gecko en visuele vaardigheden is het sterkst. Dit geldt zowel voor de totaalscore visuele vaardigheden als voor de visuele vaardigheden op 8 van de 10 vaardigheidsgebieden, waarbij vijf correlaties significant zijn op 0,01 niveau. De rangordecorrelaties tussen gezichtsscherpte en visuele vaardigheden zijn op zes vaardigheidsgebieden significant, waarbij de verschillen tussen VODS en FAS verwaarloosbaar zijn. Doordat de correlaties bij de FFS geen van allen significant zijn leidt de combinatie van FAS met FFS tot FVS niet tot sterkere correlaties. Dit is eveneens berekend op die deelvaardigheidsgebieden, waarbij de visuele vaardigheden door jongeren zelf als laag worden beoordeeld (zie tabel 5.13); waarbij ter illustratie deelvaardigheidsgebied “kleding verzorgen” is toegevoegd in verband met opvallend hoge correlaties (zie tabel 5.17).

De “methode Colenbrander” geeft slechts incidenteel een betere voorspelling voor visuele vaardigheden, bijvoorbeeld bij “onderhoud binnenshuis”, “onderhoud buitenshuis”, “betalen” en “lichaamstaal”. De door Colenbrander (zie 2.2) veronderstelde relatie tussen FAS en de visuele vaardigheid lezen, kan niet bevestigd worden (zie tabel 5.17). Overigens heeft geen enkele lagere visuele functie met deze visuele vaardigheid een significante relatie. Minder voor de hand liggende visuele taken, zoals het zien of kleding vuil is, of het op basis van kijken opbergen van kleding, hebben echter wel een zeer sterk verband met gezichtsscherpte. Bij verkorting van kijkafstand en zo nodig aanpassing van verlichting is de visuele vaardigheid in het lezen naar het oordeel van betrokkenen slechts in geringe mate afhankelijk van de lagere visuele functies! Zowel op deelvaardigheidsniveau als bij visuele vaardigheden als totaalscore is de contrastgevoeligheid van het beste oog, gemeten met de Gecko nog de beste voorspeller van de lagere visuele functies.

Tabel 5.16 Non parametrische rangordecorrelatie matrix (Spearman’s rho) tussen enerzijds de visuele vaardigheden (op de 10 vaardigheidsgebieden en de totaalscore) en anderzijds de lagere visuele functies bij de jongerengroep (N=28; m.u.v. vaardigheidsgebied 6 N=27 en 7 N=26)

Vaardigheidsgebieden	VODS	FAS	Gecko Cbo	FFS	FVS
1. psychosociale vaardigheden	,423 *	,433 *	,612 **	,015	,330 *
2. communicatie	,358 *	,407 *	,358 *	,051	,354 *
3. voortbewegen en verplaatsen	-,170	-,125	,283	,092	,054
4. persoonlijke verzorging	,329 *	,351 *	,332 *	,026	,230
5. huishoudelijke verzorging	,387 *	,542 **	,513 **	,225	,480 **
6. onderhoud en reparaties	,503 **	,554 **	,452 **	,062	,457 **
7. school / opleiding / werk	,327	,298	,465 **	-,073	,199
8. recreatieve bezigheden	,180	,157	,367 *	,011	,179
9. financiën	,512 **	,524 **	,085	,189	,419 *
10. maatschappelijk verkeer	,243	,201	,491 **	,132	,261
Totaalscore visuele vaardigheden	,378 *	,382 *	,534 **	,070	,345 *

* = $p \leq .05$ (eenzijdig getoetst)

** = $p \leq .01$ (eenzijdig getoetst)

Ook de door Colenbrander veronderstelde samenhang tussen FFS en oriënteren wordt niet bevestigd in dit onderzoek. Dat velduitvallen hinder opleveren bij visueel ruimtelijke taken wordt wel bij “verkeersgedragingen” ondersteund, maar niet sterk en bovendien minder dan de samenhang met contrastgevoeligheid. Hierbij moet wel herinnerd worden aan het feit dat de berekening van de FFS in dit onderzoek slechts plaats kon vinden op globale gegevens (zie 3.5) en daarmee kan niet goed recht gedaan worden aan dit onderdeel. Het is echter ook goed mogelijk dat deze methode om gezichtsveldinformatie te reduceren tot één ernstvariabele tevens de specifieke invloed van het type gezichtsvelduitval op groepsniveau neutraliseert. Dat zou impliceren dat juist waardevolle veldinformatie verloren gaat en de waarde van de FFS slechts beperkt is tot een grove ernstmaat. Nader onderzoek naar de ecologische waarde van de FFS en dus tevens de FVS is dan ook geïndiceerd.

Tabel 5.17 Non parametrische rangordecorrelatie matrix (Spearman’s rho) tussen de visuele vaardigheden op diverse deelvaardigheidsgebieden en de lagere visuele functies bij de jongerengroep

Deelvaardigheidsgebieden	VODS	FAS	GCbo	FFS	FVS
29 fysieke activiteiten (N=27)	,015	,047	,369 *	,162	,181
11 gebruik vervoermiddelen (N=27)	-,120	-,142	,274	-,180	-,164
7 lichaamstaal (N=28)	,405 *	,444 *	,398 *	-,096	,291
40 verkeersgedragingen (N=28)	-,037	,054	,404 *	,324 *	,231
6 verbaal schriftelijk (N=28)	,101	,188	,250	,178	,189
9 oriëntatie (N=27)	-,213	-,150	,029	,124	,050
19 kleding verzorgen (N=27)	,700 **	,704 **	,440 *	,213	,591 **

* = $p \leq .05$ (eenzijdig getoetst)

** = $p \leq .01$ (eenzijdig getoetst)

5.3.2 VAP – zelfredzaamheid

Het gemiddelde oordeel van de groep oculair slechtziende jongeren en van de oudergroep op de totaalscores zelfredzaamheid ligt op normaal niveau (zie tabel 5.18). Het oordeel van de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd ligt daar wat onder op “adequaat” niveau. 21 jongeren beoordelen de eigen zelfredzaamheid als normaal en zeven jongeren als adequaat. Dit is géén significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op zelfredzaamheid door jongeren dan op grond van een normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 1,687$; $df 1$; $p > ,05$). Bij de ouders van slechtziende kinderen geven

drie ouders het oordeel “normaal” en vijf ouders het oordeel “adequaat” bij zelfredzaamheid. Dit is een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op zelfredzaamheid door ouders van slechtziende kinderen dan op grond van de normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 12,871$; df 1; $p \leq ,001$). Bij de ouders van slechtziende jongeren geven 18 ouders het oordeel “normaal” en 10 “adequaat”. Dit is een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op zelfredzaamheid door ouders van slechtziende jongeren dan op grond van de normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 8,097$; df 1; $p \leq ,005$).

Tabel 5.18 VAP – zelfredzaamheid: totaalscores bij de diverse onderzoeksgroepen

	N	Gemiddelde	SD
jongerengroep	28	93,73	6,45
oudergroep van deze jongeren	28	92,19	5,67
oudergroep van jongere kinderen	7	87,86	7,71

Bij de jongerengroep is het verschil tussen de gemiddelde rangscores op zelfredzaamheid op de 10 vaardigheidsgebieden niet significant: Friedman Test $\chi^2 = 13,932$; df 9; $p > ,05$ bij N=26 (zie tabel 5.19). Op drie vaardigheidsgebieden wordt de zelfredzaamheid als adequaat beoordeeld, t.w. “recreatieve bezigheden”, “communicatie” en “onderhoud en reparaties”. Ook deze zelfredzaamheid is op deze vaardigheidsgebieden echter boven 9,0. Alle overige oordelen over de eigen zelfredzaamheid vallen op vaardigheidsgebied in de range normaal.

Op deelvaardigheidsgebied worden alleen “reparaties” (7,83), “fysieke activiteiten” (8,07), “kleding verzorgen” (8,10), “lichaamstaal” (8,36), “beeldende activiteiten” (8,69), “oriëntatie” (8,79), “verbaal schriftelijk” (8,86), “maaltijden verzorgen” (9,00) en “onderhoud binnen” (9,06) binnen de range adequaat beoordeeld en de rest als normaal (zie figuur 5.3). Hiermee valt wat betreft zelfstandigheid naar het oordeel van de jongerengroep 77,5 % van de deelvaardigheden in de range normaal en 22,5 % in de range adequaat (zie tabel 5.20). Wel moet opgemerkt worden dat ook hierbij de scores tussen individuen zeer fors kunnen verschillen en dat ook bij hoge gemiddelden de minimale score 0 (“veiligheid” en “kleden”) of 2 (op negen deelvaardigheidsgebieden) kan zijn.

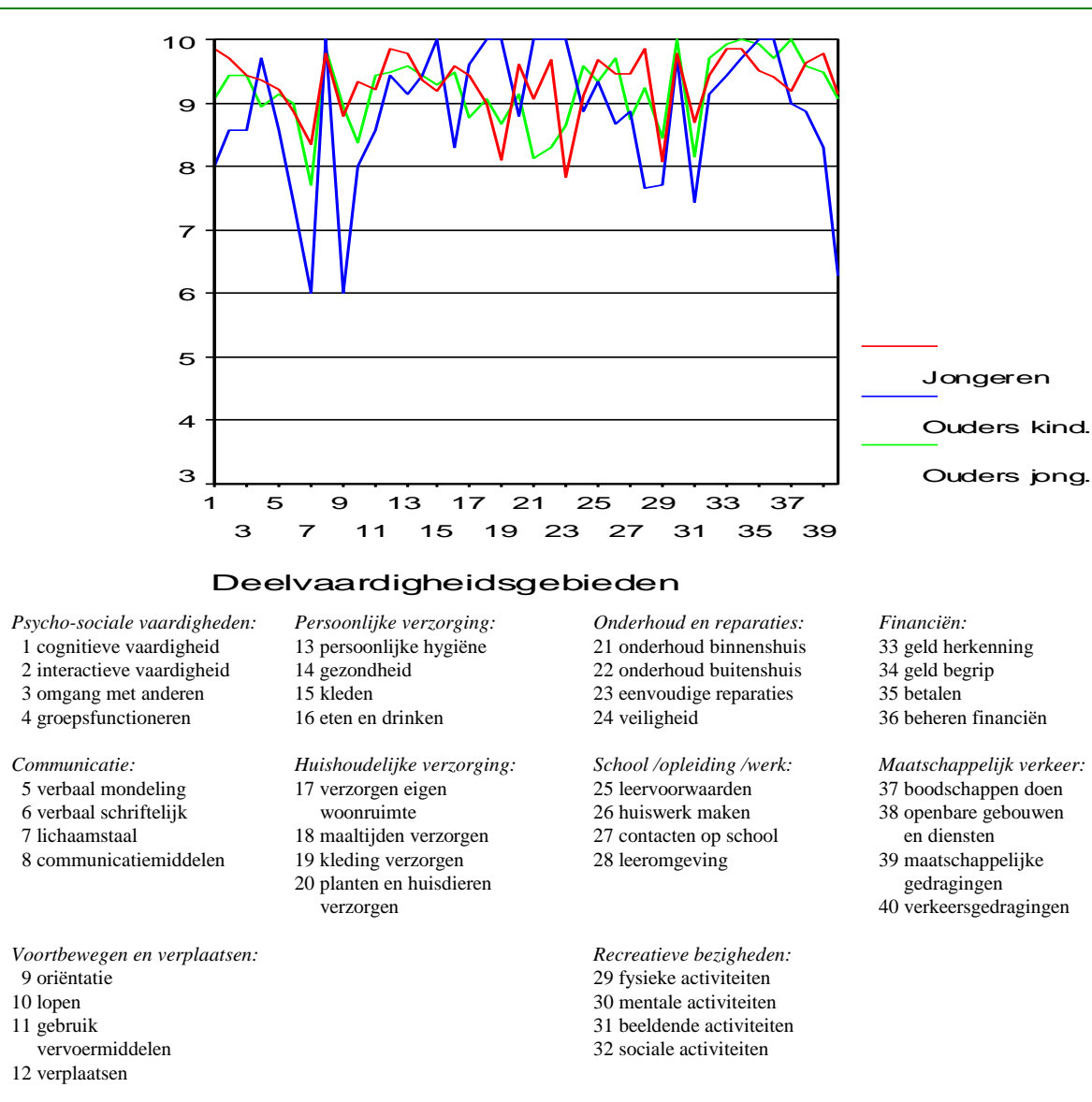
Tabel 5.19 VAP – zelfredzaamheid: op de 10 vaardigheidsgebieden bij de jongerengroep

Vaardigheids-gebieden	N	Gemiddelde	SD	Friedman Toets Gemiddelde rangorde N = 26
1. psychosociale vaardigheden	28	9,59	0,64	5,98
2. communicatie	28	9,05	0,85	4,48
3. voortbewegen & verplaatsen	28	9,30	1,29	5,54
4. persoonlijke verzorging	28	9,48	0,92	5,94
5. huishoudelijke verzorging	28	9,12	1,25	5,13
6. onderhoud en reparaties	28	9,05	1,70	5,35
7. school / opleiding / werk	26	9,62	0,59	6,27
8. recreatieve bezigheden	28	9,04	1,26	4,56
9. financiën	28	9,66	0,51	6,02
10. maatschappelijk verkeer	28	9,39	0,83	5,73

 $\chi^2 = 13,932$ $p > ,05$ **Tabel 5.20** VAP - ernst indeling oordelen 40 deelvaardigheidsgebieden over zelfredzaamheid bij de diverse onderzoeksgroepen

	Normaal 10,0 - 9,1	Adequaat 9,0 - 7,1	Vrijwel Adequaat 7,0 - 5,1	Inadequaat 3,0 - 1,1
jongerengroep	77,5 %	22,5 %		
oudergroep van deze jongeren	60 %	40 %		
oudergroep van jongere kinderen	47,5 %	45 %	7,5 %	

Figuur 5.3 VAP zelfredzaamheid op de 40 deelvaardigheidsgebieden
vergelijking oordelen jongerengroep en beide oudergroepen



Bij de totale oudergroep is het verschil tussen de gemiddelde rangscores op zelfredzaamheid op de 10 vaardigheidsgebieden wel significant: Friedman Test $\chi^2 = 44,878$; df 9; $p \leq ,001$ bij $N=35$ (zie tabel 5.21). Binnen de range “adequaat” liggen bij zelfredzaamheid voor beide oudergroepen de vaardigheidsgebieden “communicatie” en “voortbewegen en verplaatsen”. Ouders van slechtziende kinderen in de lagere schoolleeftijd voegen daar nog aan toe “maatschappelijk verkeer”, “recreatieve bezigheden”, “psychosociale vaardigheden” en “school”. Ouders van slechtziende jongeren “onderhoud en reparaties” en “huishoudelijke verzorging”. Bij alle overige vaardigheidsgebieden wordt de zelfredzaamheid als normaal beoordeeld. Op deelvaardigheidsgebied vallen er alleen bij de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd scores binnen de range vrijwel adequaat ($< 7,1$): “lichaams-

taal' (6), "oriëntatie" (6) en "verkeersgedragingen" (6,29). Dit betreft 7,5 % van de deel vaardigheden. Van de overige deelvaardigheden wordt 45 % door deze ouders van slechtziende kinderen beoordeeld in de range adequaat en 47,5 % als normaal. Bij de ouders van slechtziende jongeren is dit 40 % adequaat en 60 % normaal (zie verder figuur 5.3, en tabel 5.20). Binnen diverse deelvaardigheidsgebieden wordt bij beide oudergroepen de minimale score 0 en 2 gehaald. Ook hierbij zijn er dus grote individuele verschillen.

Tabel 5.21 VAP – zelfredzaamheid: op de 10 vaardigheidsgebieden bij de oudergroep(en)

Vaardigheids- gebieden	Oudergroep slechtziende jongeren			Oudergroep slechtziende kinderen			Totale ou- dergroep
	N	Gemid- delde	SD	N	Gem.	SD	Friedman T. Gemiddelde Rangorde
1. psychosociale vaardigheden	28	9,21	0,8	7	8,7	1,5	5,10
2. communicatie	28	8,93	0,9	7	8	1,1	3,89
3. voortbewegen en verplaatsen	28	9,08	1,5	7	8	1,7	5,09
4. persoonlijke verzorging	28	9,45	0,7	7	9,2	1,2	5,96
5. huishoudelijke verzorging	28	8,90	1,1	7	9,7	0,8	5,03
6. onderhoud en reparaties	28	8,81	1,7	7	9,4	1,5	5,53
7. school / opleiding/ werk	27	9,26	0,9	7	8,8	1,4	5,44
8. recreatieve bezigheden	28	9,13	1,1	7	8,5	1,2	5,06
9. financiën	28	9,89	0,4	7	9,6	1,1	7,86
10.maatschappelijk verkeer	28	9,52	0,7	7	7,9	2,4	6,06
Friedman toets							$\chi^2 = 44,878$ $p \leq ,001$ N = 35

De oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun zelfredzaamheid (toetaalscores) verschillen niet significant met de oordelen van hun ouders: $t = ,669$; $p = ,507$ tweezijdig getoetst (N=28). Ook uitgesplitst in de 10 vaardigheidsgebieden is er géén sprake van significante verschillen tussen de oordelen van jongeren en hun ouders over hun zelfredzaamheid. Daartoe is wel een tendens op "psycho-sociale vaardigheden" ($p = ,051$ tweezijdig getoetst) – ouders beoordelen deze lager dan jongeren zelf. Deze tendens geldt in lichte mate

eveneens op “financiën” ($p = ,062$ tweezijdig getoetst) – ouders beoordelen deze vaardigheden hoger dan jongeren zelf. Ten slotte neigen ouders enigszins naar een lager oordeel dan jongeren zelf bij het vaardigheidsgebied “school, opleiding en werk” ($p = ,096$ tweezijdig getoetst).

De begripsvaliditeit in 5.2.4 geeft al aan dat er binnen de VAP een hoge mate van samenhang is. Tussen visuele vaardigheden en zelfredzaamheid is deze relatie, gemeten bij de jongerengroep, significant bij de betreffende totaalscores en eveneens bij alle vaardigheidsgebieden.

Het eigen oordeel over visuele vaardigheden hangt nauw samen met het eigen oordeel over zelfredzaamheid (zie tabel 5.22). Op twee vaardigheidsgebieden na is dit eveneens het geval bij de totale oudergroep. Ook bij de ouders is er in de totaalscore en bij acht vaardigheidsgebieden een nauwe samenhang tussen het oordeel over de visuele vaardigheden en het oordeel over zelfredzaamheid.

Deze bevindingen ondersteunen de veronderstelling dat lagere visuele vaardigheden in bepaalde vaardigheidsgebieden belemmerend werken op de ontwikkeling van zelfredzaamheid in het betreffende vaardigheidsgebied.

Tabel 5.22 VAP - Non parametrische rangordecorrelaties (Spearman’s rho) tussen visuele vaardigheden en zelfredzaamheid op de corresponderende 10 vaardigheidsgebieden en op totaalscore bij de jongerengroep en bij de totale oudergroep

z e l f r e d z a a m h e i d											
Vaardigheids- gebieden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	totaal score
Visuele vaardigheid jongerengroep N=28	,418 *	,521 **	,517 **	,561 **	,342 *	,528 **	,346 *	,438 **	,323 *	,402 *	,630 **
Visuele vaardigheid totale oudergroep N≥35	,368 *	,487 **	,609 **	,463 **	,368 *	,242	,301 *	,398 **	,272	,592 **	,620 **

* = $p \leq .05$ (eenzijdig getoetst)
 ** = $p \leq .01$ (eenzijdig getoetst)

5.3.3 VAP - participatie beleving

Het gemiddelde oordeel van de groep oculair slechtziende jongeren en van de oudergroep op de totaalscores beleving van participatie ligt op normaal niveau (zie tabel 5.23). Het oordeel van de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd ligt daar wat onder op “adequaat” niveau.

Tabel 5.23 VAP - beleving van participatie: totaalscores bij de diverse onderzoeksgroepen

	N	Gemiddelde	SD
jongerengroep	27	92,07	8,21
oudergroep van deze jongeren	28	91,50	8,96
oudergroep van jongere kinderen	7	86,471	4,60

17 jongeren beoordelen de eigen participatie beleving als normaal en 10 jongeren als adequaat. Dit is een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op participatie door jongeren dan op grond van een normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 8,891$; $df\ 1$; $p \leq ,005$). Bij de ouders van slechtziende kinderen geven twee ouders het oordeel “normaal” en zes ouders het oordeel “adequaat” bij zelfredzaamheid. Dit is een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op participatie door ouders van slechtziende kinderen dan op grond van de normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 20,720$; $df\ 1$; $p \leq ,001$). Bij de ouders van slechtziende jongeren geven 19 ouders het oordeel “normaal”, 8 “adequaat” en één “vrijwel adequaat”. Dit is een significant groter percentage “minder dan normale” totaalscore op participatie door ouders van slechtziende jongeren dan op grond van de normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 5,429$; $df\ 1$; $p \leq ,05$).

Bij de jongerengroep is het verschil significant tussen de gemiddelde rangscores op participatie op de 10 vaardigheidsgebieden: Friedman Test $\chi^2 = 64,305$; $df\ 9$; $p \leq ,001$ bij $N=25$ (zie tabel 5.24). Op vier vaardigheidsgebieden wordt de beleving van participatie als adequaat beoordeeld, t.w. “recreatieve bezigheden”, “voortbewegen en verplaatsen”, “communicatie” en ten slotte school / opleiding / werk. Alle overige oordelen over de eigen beleving van participatie vallen op vaardigheidsgebied in de range normaal.

Op deelvaardigheidsgebied worden “fysieke activiteiten”, “huiswerk maken”, “lichaamstaal”, “gebruik vervoermiddelen”, “verbaal schriftelijk”, “oriëntatie”, “sociale activiteiten”, “lopen”, “reparaties”, “geld begrip”, “verkeersgedragingen” en “contacten op school” als adequaat beoordeeld. Hiermee wordt bij 30 % van de deelvaardigheidsgebieden de participatie als “adequaat” beoordeeld en bij de overige 70 % als normaal (zie figuur 5.4 en tabel 5.25). Wel moet opgemerkt worden dat ook hierbij de scores tussen individuen zeer fors kunnen verschillen en dat ook bij hoge gemiddelden de minimale score 0 (“lichaamstaal”, “veiligheid” en “kleden”) of 2 (op zeven deelvaardigheidsgebieden) kan zijn.

Bij de totale oudergroep is het verschil significant tussen de gemiddelde rangscores op participatie op de 10 vaardigheidsgebieden: Friedman Test $\chi^2 = 61,058$; $df\ 9$; $p \leq ,001$ bij $N=35$ (zie tabel 5.26).

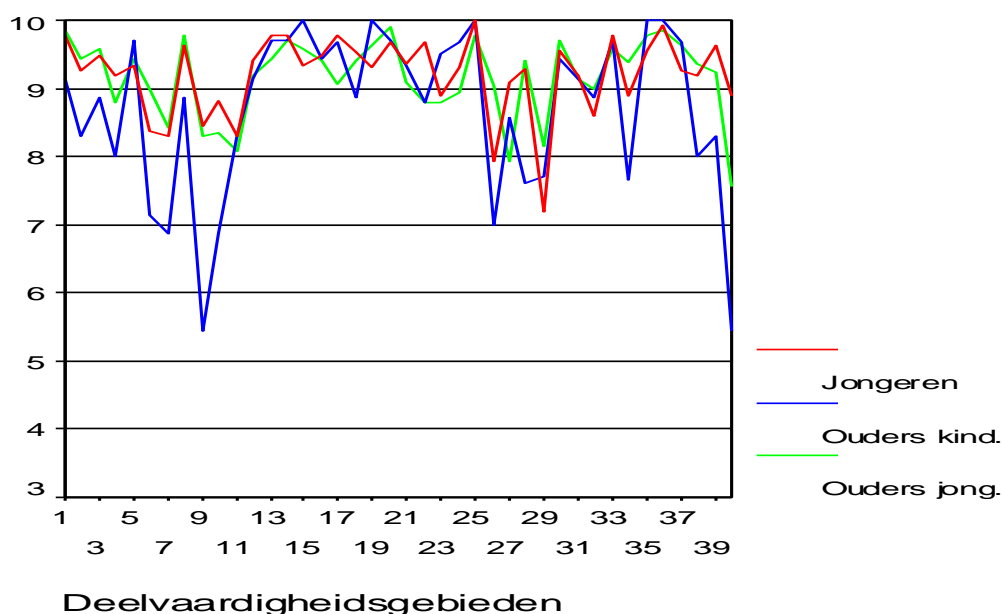
Tabel 5.24 VAP - beleving van participatie: op de 10 vaardigheidsgebieden bij de jongerengroep

Vaardigheids-gebieden	N	Gemiddelde	SD	Friedman Toets	
				Gemiddelde rangorde	
1. psychosociale vaardigheden	27	9,43	0,76	6,06	
2. communicatie	27	8,91	1,30	4,44	
3. voortbewegen en verplaatsen	27	8,74	1,22	3,70	
4. persoonlijke verzorging	27	9,59	0,83	7,14	$\chi^2 = 64,305$
5. huishoudelijke verzorging	26	9,58	1,11	7,04	$p \leq ,001$
6. onderhoud en reparaties	26	9,32	1,36	6,36	N = 25
7. school / opleiding / werk	26	9,05	0,99	4,60	
8. recreatieve bezigheden	27	8,63	1,43	3,40	
9. financiën	27	9,54	0,64	6,72	
10. maatschappelijk verkeer	27	9,24	1,05	5,54	

Tabel 5.25 VAP - ernst indeling oordelen 40 deelvaardigheidsgebieden over participatie beleving bij de diverse onderzoeksgroepen

	Normaal 10,0 - 9,1	Adequaat 9,0 - 7,1	Vrijwel Adequaat 7,0 - 5,1	Inadequaat 3,0 - 1,1
jongerengroep	70 %	30 %		
oudergroep van deze jongeren	60 %	40 %		
oudergroep van jongere kinderen	50 %	37,5 %	12,5 %	

Figuur 5.4 VAP participatie beleving op de 40 deelvaardigheidsgebieden
vergelijking oordelen jongerengroep en beide oudergroepen



Psycho-sociale vaardigheden:

- 1 cognitieve vaardigheid
- 2 interactieve vaardigheid
- 3 omgang met anderen
- 4 groepsfunctioneren

Communicatie:

- 5 verbaal mondeling
- 6 verbaal schriftelijk
- 7 lichaamstaal
- 8 communicatiemiddelen

Voortbewegen en verplaatsen:

- 9 oriëntatie
- 10 lopen
- 11 gebruik vervoermiddelen
- 12 verplaatsen

Persoonlijke verzorging:

- 13 persoonlijke hygiëne
- 14 gezondheid
- 15 kleden
- 16 eten en drinken

Huishoudelijke verzorging:

- 17 verzorgen eigen woonruimte
- 18 maaltijden verzorgen
- 19 kleding verzorgen
- 20 planten en huisdieren verzorgen

Onderhoud en reparaties:

- 21 onderhoud binnenshuis
- 22 onderhoud buitenshuis
- 23 eenvoudige reparaties
- 24 veiligheid

School /opleiding /werk:

- 25 leervoorwaarden
- 26 huiswerk maken
- 27 contacten op school
- 28 leeromgeving

Recreatieve bezigheden:

- 29 fysieke activiteiten
- 30 mentale activiteiten
- 31 beeldende activiteiten
- 32 sociale activiteiten

Financiën:

- 33 geld herkenning
- 34 geld begrip
- 35 betalen
- 36 beheren financiën

Maatschappelijk verkeer:

- 37 boodschappen doen
- 38 openbare gebouwen en diensten
- 39 maatschappelijke gedragingen
- 40 verkeersgedragingen

Tabel 5.26 VAP – beleving van participatie: op 10 vaardigheidsgebieden bij de oudergroep(en)

Vaardigheids- gebieden	Oudergroep slechtziende jongeren			Oudergroep slechtziende kinderen			Totale ouder- groep
	N	Gemiddelde	SD	N	Gemiddelde	SD	Friedman Toets Gemiddelde rangorde
1. psychosociale vaardigheden	28	9,41	0,8	7	8,6	1,3	5,81
2. communicatie	28	9,16	0,8	7	8,1	0,6	4,72
3. voortbewegen en verplaatsen	28	8,45	1,6	7	7,3	1,4	3,29
4. persoonlijke verzorging	28	9,52	0,9	7	9,7	0,6	7,16
5. huishoudelijke verzorging	28	9,35	0,9	7	9,5	0,6	6,62
6. onderhoud en reparaties	28	8,92	1,6	6	9,3	0,7	5,22
7. school / opleiding / werk	27	9,04	1,3	7	8,4	1,4	5,29
8. recreatieve bezigheden	28	9,00	1,3	7	8,8	0,6	5,09
9. financiën	28	9,66	0,7	7	9,2	0,7	7,16
10.maatschappelijk verkeer	28	8,96	1,2	7	7,6	2,2	4,63
Friedman toets							$\chi^2 = 61,058$ $p \leq ,001$ N = 34

Beide oudergroepen beoordelen gemiddeld de participatie van hun kind als “adequaat” op de vaardigheidsgebieden “voortbewegen en verplaatsen”, “maatschappelijk verkeer”, “school, opleiding, werk” en “recreatieve bezigheden”. Ouders van slechtziende kinderen in de lagere schoolleeftijd voegen aan deze range “adequaat” nog “communicatie” en “psychosociale vaardigheden” toe; bij ouders van slechtziende jongeren wordt de participatie bij “onderhoud en reparaties” nog aan de participatie “adequaat” toegevoegd. Bij alle overige vaardigheidsgebieden wordt de beleving van participatie als normaal beoordeeld.

Op deelvaardigheidsgebied (zie figuur 5.4 en tabel 5.25) vallen er alleen bij de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd scores binnen de range “vrijwel adequaat” ($< 7,1$): “oriëntatie” en “verkeersgedragingen” (beide 5,43), “lichaamstaal” en “lopen” (beide 6,86) en ten slotte “huiswerk maken” (7,0). In totaal is daarmee 12,5 % van de deelvaardigheidsgebieden in een vrijwel adequate participatie. Door deze ouders van slechtziende kinderen wordt verder de participatie voor 37,5 % als adequaat en voor 50 % als normaal beoordeeld. Bij de ouders van slechtziende jongeren is dit 40 % adequate en 60 % normale participatie. Binnen de range adequate participatie vallen de deelvaardigheidsgebieden: “verkeersgedragingen”, “contacten op school”, “gebruik vervoersmiddelen”, “fysieke activiteiten”,

“oriëntatie”, “lopen”, “lichaamstaal”, “reparaties”, “onderhoud buiten” en ‘groepsfunctioneren”, “veiligheid”, “verbaal schriftelijk” en “sociale activiteiten”, “huiswerk maken”, “verzorgen eigen woonruimte” en “onderhoud binnen”.

De gemiddelde oordelen over participatie van de drie groepen komen over de verschillende deelvaardigheidsgebieden overeen (zie figuur 5.4).

Gemeten met een t-toets verschillen de oordelen van jongeren met oculaire slechtheid over hun participatie (totaalscores) niet significant met die van hun ouders: $t = ,246$; $p = ,807$ tweezijdig getoetst ($N=27$). Ook uitgesplitst op de 10 vaardigheidsgebieden is er géén sprake van significante verschillen tussen de oordelen van jongeren en hun ouders over hun participatie.

De begripsvaliditeit in 5.2.4 geeft al aan dat er binnen de VAP een hoge mate van samenhang is. Tussen zelfredzaamheid en beleving van participatie is deze relatie, gemeten bij de jongerengroep, significant bij de betreffende totaalscores en eveneens bij acht van de tien vaardigheidsgebieden (zie tabel 5.27).

Tabel 5.27 VAP - Non parametrische rangordecorrelaties (Spearman's rho) tussen zelfredzaamheid en de beleving van participatie op de corresponderende 10 vaardigheidsgebieden en op totaalscore bij de jongerengroep en de totale oudergroep

	B e l e v i n g v a n p a r t i c i p a t i e										
Vaardigheids- gebieden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	totaal score
Zelfredzaamheid jongerengroep N=28	,242	,782 **	,459 **	,668 **	,449 *	,482 **	,313	,535 **	,545 **	,601 **	,670 **
Zelfredzaamheid totale oudergroep N≥35	,566 **	,507 **	,682 **	,487 **	,469 **	,506 **	,470 **	,551 **	,438 **	,625 **	,789 **

* = $p \leq .05$ (eenzijdig getoetst)
 ** = $p \leq .01$ (eenzijdig getoetst)

Het eigen oordeel over zelfredzaamheid hangt nauw samen met het eigen oordeel over beleving van participatie. Op alle vaardigheidsgebieden is dit eveneens het geval bij de totale oudergroep (zie tabel 5.27). Ook bij de ouders is er in de totaalscore en bij de vaardigheidsgebieden een nauwe samenhang tussen het oordeel over de visuele vaardigheden en het oordeel over beleving van participatie.

Deze bevindingen ondersteunen de veronderstelling dat lagere zelfredzaamheid in bepaalde vaardigheidsgebieden samenhangt met handicapbeleving (een lagere participatiebeleving) in situaties waarin het betreffende vaardigheidsgebied centraal staat.

5.3.4 VAP – specifiek visuele opvoeding

Het gemiddelde oordeel van de groep ouders van slechtziende jongeren op de totaalscores van specifiek visuele opvoeding ligt op normaal niveau (zie tabel 5.28). Gemiddeld ervaren deze ouders de opvoeding als normaal en niet sterk afwijkend aan de gemiddelde opvoeding. Het oordeel van de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd ligt daar wat onder op “adequaat” niveau.

Tabel 5.28 VAP – specifiek visuele opvoeding: totaalscores bij de diverse onderzoeksgroepen

	N	Gemiddelde	SD
oudergroep jongeren	28	91,02	8,40
oudergroep kinderen	7	89,74	2,59

Als we binnen deze beide subgroepen ouders nagaan of deze groepen ouders zich hierbij onderscheiden bij wat als normaal verwacht mag worden, dan nuanceert dit beeld. Bij de ouders van slechtziende kinderen geven drie ouders het oordeel “normaal” en vijf ouders het oordeel “adequaat” bij “specifiek visuele opvoeding”. Dit is een significant groter percentage op visuele aspecten gerichte opvoeding door ouders van slechtziende kinderen dan op grond van de normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 12,871$; df 1; $p \leq ,001$). Bij de ouders van slechtziende jongeren geven 18 ouders het oordeel “normaal” en 10 “adequaat”. Dit is eveneens een significant groter percentage “specifiek visuele opvoeding” door ouders van slechtziende jongeren dan op grond van de normale verdeling verwacht mag worden ($\chi^2 = 8,097$; df 1; $p \leq ,005$).

Bij de totale oudergroep is het verschil significant tussen de gemiddelde rangscores op “specifiek visuele opvoeding” op de 10 vaardigheidsgebieden: Friedman Test $\chi^2 = 87,325$; df 9; $p \leq ,001$ bij N=34 (zie tabel 5.29). Binnen de range “adequaat” liggen bij beide oudergroepen de vaardigheidsgebieden “voortbewegen en verplaatsen”, “school, opleiding, werk” en “recreatieve bezigheden”. Ouders van slechtziende kinderen in de lagere schoolleeftijd voegen daar nog aan toe “maatschappelijk verkeer”; ouders van slechtziende jongeren “huishoudelijke verzorging”. Bij alle overige vaardigheidsgebieden wordt de specifiek visuele opvoeding als normaal beoordeeld.

Tabel 5.29 VAP – specifiek visuele opvoeding: op de 10 vaardigheidsgebieden bij de oudergroep(en)

	Oudergroep slechtziende jongeren			Oudergroep slechtziende kinderen			Totale oudergroep
Vaardigheidsgebieden	N	Gemiddelde	SD	N	Gemiddelde	SD	Friedman Toets Gemiddelde rang-orde
1. psychosociale vaardigheden	28	9,52	0,7	7	9,2	0,7	6,15
2. communicatie	28	9,25	0,9	7	9,2	0,6	5,54
3. voortbewegen en verplaatsen	28	8,14	1,8	7	8,1	0,7	2,90
4. persoonlijke verzorging	28	9,60	0,6	7	9,6	0,4	6,96
5. huishoudelijke verzorging	28	9,06	1,2	7	9,4	0,5	5,68
6. onderhoud en reparaties	28	9,32	1,3	6	9,5	0,8	6,68
7. school / opleiding / werk	27	8,41	1,4	7	7,7	1,5	4,03
8. recreatieve bezigheden	28	9,30	1,0	7	8,9	1,2	5,91
9. financiën	28	9,66	0,8	7	9,8	0,4	7,44
10 maatschappelijk verkeer	28	8,69	1,3	7	8,6	1,0	3,72
Friedman toets							$\chi^2 = 87,325$ $p \leq ,001$ N = 34

Op deelvaardigheidsgebied vallen er bij de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd verschillende scores binnen de range “vrijwel adequaat” ($< 7,1$): “verkeersgedragingen”, “leeromgeving” en “huiswerk maken”. Dit vormt 7,5 % van de deelvaardigheidsgebieden (zie figuur 5.5 en tabel 5.30). Van de overige deelvaardigheidsgebieden wordt voor 30 % de opvoeding als adequaat en voor 62% als normaal beoordeeld. Op diverse deelgebieden komt de minimale score 2 voor. Hierbij zijn er dus grote individuele verschillen. Ook bij de ouders van slechtziende jongeren valt “verkeersgedragingen” (7,00) binnen de range vrijwel adequaat, dit is 2,5 % van de deelvaardigheidsgebieden. Ouders van slechtziende kinderen in zowel de lagere school leeftijd als daarboven hebben ondersteuning nodig bij het aanleren van verkeersgedrag. Door ouders van slechtziende jongeren wordt de opvoeding voor 35 % van de deelvaardigheidsgebieden als adequaat beoordeeld en voor 62,5 % als normaal (zie figuur 5.5 en tabel 5.30). Bij vergelijking van de gemiddelde scores van ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd met die van ouders van slechtziende jongeren, valt op dat zij tamelijk eenstemmig zijn in hun oordelen over de mate waarin diverse deelvaardigheidsgebieden specifieke aandacht behoeven. Eveneens vinden beide oudergroepen

pen, dat extra ondersteuning wenselijk is: bij verkeersgedrag / in vaardigheidsgebied 7; bij huiswerk maken en het scheppen van een goede leeromgeving / in vaardigheidsgebied 3, vooral bij “oriëntatie”, “lopen” en “gebruik vervoermiddelen” (zie figuur 5.5).

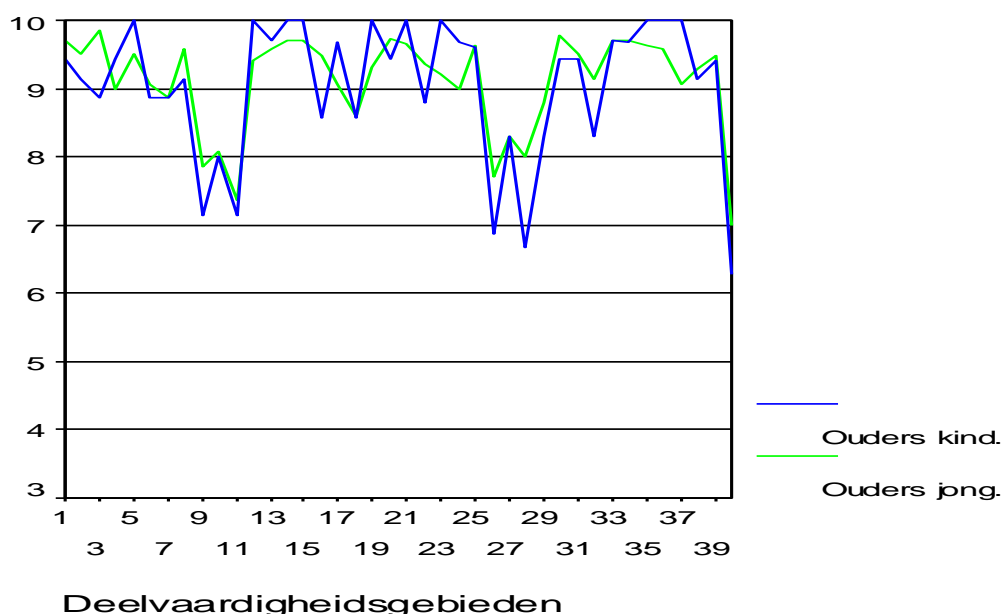
Tabel 5.30 VAP - ernst indeling oordelen 40 deelvaardigheidsgebieden over specifiek visuele opvoeding bij de diverse onderzoeksgroepen

	Normaal 10,0 - 9,1	Adequaat 9,0 - 7,1	Vrijwel Adequaat 7,0 - 5,1	Inadequaat 3,0 - 1,1
oudergroep van deze jongeren	62,5 %	35 %	2,5 %	
oudergroep van jongere kinderen	62,5 %	30 %	7,5 %	

De begripsvaliditeit in 5.2.4 geeft al aan dat er binnen de VAP een hoge mate van samenhang is. Tussen participatiebeleving en specifiek visuele opvoeding is deze rangordecorrelatie gemeten bij de totale oudergroep significant bij de betreffende totaalscores en eveneens bij alle tien vaardigheidsgebieden. Het eigen oordeel over participatie hangt nauw samen met de mate waarin naar het eigen oordeel in de opvoeding specifieke aandacht gegeven wordt aan de problemen rondom slechthoortheid (zie tabel 5.31). Tussen zelfredzaamheid en specifiek visuele opvoeding is deze rangordecorrelatie eveneens significant berekend over de totaalscores en over negen van de tien vaardigheidsgebieden. Datzelfde geldt voor de rangordecorrelaties tussen visuele vaardigheden en specifiek visuele opvoeding.

Deze bevindingen ondersteunen de veronderstelling dat al deze variabelen onderling sterk samenhangen: hoe lager naar het oordeel van ouders de visuele vaardigheden en zelfredzaamheid, hoe meer ouders in de betreffende situaties een handicap beleven en hoe meer zij in dergelijke situaties geneigd zijn daar in de opvoeding specifieke aandacht aan te besteden.

Figuur 5.5 VAP specifiek visuele opvoeding op de 40 deelvaardigheidsgebieden
vergelijking oordelen jongerengroep en beide oudergroepen



Psycho-sociale vaardigheden:

- 1 cognitieve vaardigheid
- 2 interactieve vaardigheid
- 3 omgang met anderen
- 4 groepsfunctioneren

Communicatie:

- 5 verbaal mondeling
- 6 verbaal schriftelijk
- 7 lichaamstaal
- 8 communicatiemiddelen

Voortbewegen en verplaatsen:

- 9 oriëntatie
- 10 lopen
- 11 gebruik vervoermiddelen
- 12 verplaatsen

Persoonlijke verzorging:

- 13 persoonlijke hygiëne
- 14 gezondheid
- 15 kleden
- 16 eten en drinken

Huishoudelijke verzorging:

- 17 verzorgen eigen woonruimte
- 18 maaltijden verzorgen
- 19 kleding verzorgen
- 20 planten en huisdieren verzorgen

Onderhoud en reparaties:

- 21 onderhoud binnenshuis
- 22 onderhoud buitenshuis
- 23 eenvoudige reparaties
- 24 veiligheid

School /opleiding /werk:

- 25 leervoorwaarden
- 26 huiswerk maken
- 27 contacten op school
- 28 leeromgeving

Recreatieve bezigheden:

- 29 fysieke activiteiten
- 30 mentale activiteiten
- 31 beeldende activiteiten
- 32 sociale activiteiten

Financiën:

- 33 geld herkenning
- 34 geld begrip
- 35 betalen
- 36 beheren financiën

Maatschappelijk verkeer:

- 37 boodschappen doen
- 38 openbare gebouwen en diensten
- 39 maatschappelijke gedragingen
- 40 verkeersgedragingen

Tabel 5.31 VAP - Non parametrische rangordecorrelaties (Spearman's rho) tussen specifiek visuele opvoeding en respectievelijk participatiebeleving, zelfredzaamheid en visuele vaardigheden op de corresponderende 10 vaardigheidsgebieden en op totaalscore bij de totale oudergroep

	s p e c i f i e k v i s u e l e o p v o e d i n g										
Vaardigheids- gebieden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	totaal score
participatie beleving	,664 **	,478 **	,715 **	,469 **	,743 **	,711 **	,559 **	,703 **	,414 **	,669 **	,806 **
Zelfredzaamheid	,386 *	,426 **	,621 **	,262	,377 *	,438 **	,296 *	,491 **	,457 **	,442**	,715 **
Visuele vaardigheden	,353 *	,519 **	,682 **	,625 *	,628 **	,396 **	,620 **	,577 **	,206	,527 **	,804**

* = $p \leq .05$ (eenzijdig getoetst)
 ** = $p \leq .01$ (eenzijdig getoetst)

5.4 Conclusies meting drie: Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)

Verondersteld wordt dat kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid beperkingen hebben in visuele vaardigheden (deelvraag 2) en zelfredzaamheid (deelvraag 3). Verondersteld werd tevens dat dit samen gaat met het beleven van een handicap / geringere participatie (deelvraag 4) en dat dit alles in de opvoeding specifieke aandacht behoeft (deelvraag 5). Verondersteld wordt tevens dat de beperkingen verschillend zijn op de 10 vaardigheidsgebieden (en per deelvaardigheidsgebied) en eveneens per informant. Deze veronderstellingen zijn uitgewerkt in 11 hypothesen (te weten 5 t/m 15).

Voor de toetsing van deze hypothesen is een instrument gemaakt en beschreven in 5.2.1 en 5.2.2: Visuele Activiteiten en Participatie (VAP). Bij de onderzoeksgroep slechthoofde jongeren en bij de onderzoeksgroep ouders is vastgesteld dat de betrouwbaarheid (interne consistentie – zie 5.2.3), begripsvaliditeit (zie 5.2.4) en sensitiviteit (zie 5.2.5) voldoende tot goed zijn.

Hypothese 5 luidt: De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op visuele vaardigheden in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten.

De bevindingen met de VAP over visuele vaardigheden zijn in 5.3.1 beschreven. Deze bevindingen m.b.t. de totaalscores zijn samengevoegd in figuur 5.6 en m.b.t. de ernstindelingen per deelvaardigheidsgebied in figuur 5.7. Gemiddeld genomen worden de visuele vaardigheden in het dagelijkse leven door beide groepen als adequaat beoordeeld, d.w.z. net voldoende om zonder hulpmiddelen, omgevingsaanpassingen of een speciale manier van kijken de deelvaardigheden van de VAP uit te voeren. Voor alle drie de informantengroepen, t.w. de groep jongeren met oculaire slechthooftheid, hun ouders en de subgroep ouders van slechthoofde kinderen, bleek dat een significant groter percentage de visuele vaardigheden van de slechthoofde kinderen en jongeren als lager dan normaal beoordelen in vergelijking met wat op grond van een normaalverdeling verwacht mag worden. Ouders geven daarbij gemiddeld een lagere beoordeling van de visuele vaardigheden dan de jongeren zelf. Dat geldt vooral voor de ouders van kinderen in de lagere school leeftijd.

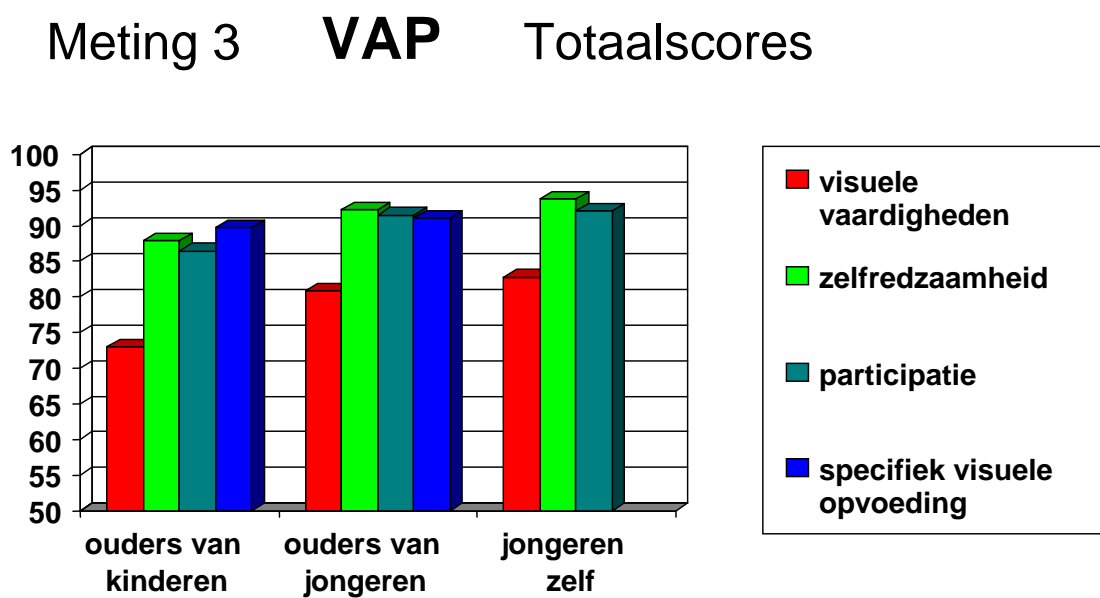
Op grond van deze gegevens wordt hypothese 5 aangenomen: *De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op visuele vaardigheden in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten.*

Hypothese 6 luidt: De mate waarin er sprake is van beperking in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.

In 5.3.1 is aangetoond dat gemeten met de VAP er een significant verschil is in visuele vaardigheden op de 10 vaardigheidsgebieden. Dit geldt zowel voor de oordelen van de jongerengroep als de oordelen van de oudergroep als geheel.

Op grond van deze gegevens moet hypothese 6 worden aangenomen voor beide informantengroepen: *De mate waarin er sprake is van beperking in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.*

Figuur 5.6 VAP – totaalscores: voor de oudergroep van slechtziende kinderen, de oudergroep van slechtziende jongeren en voor de jongerengroep zelf



Hypothese 7 luidt: De oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun visuele vaardigheden verschillen significant van de oordelen van hun ouders.

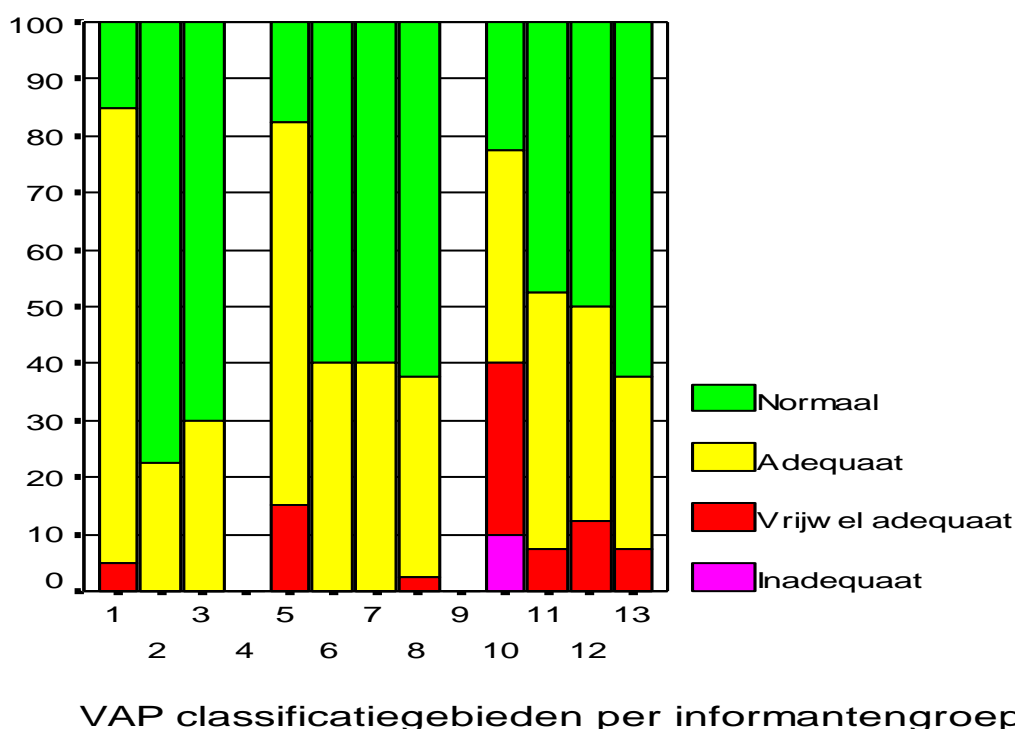
In 5.3.1 is aangetoond dat gemeten met de VAP de oordelen van de ouders en jongeren met oculaire slechtziendheid over visuele vaardigheden niet significant verschillen op totaalscores en op de 10 vaardigheidsgebieden van de VAP.

Op grond hiervan moet hypothese 7 worden verworpen: *De oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun visuele vaardigheden verschillen niet significant van de oordelen van hun ouders.*

Hypothese 8 luidt: De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op zelfredzaamheid in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten.

In 5.3.2. zijn de bevindingen van de VAP zelfredzaamheid beschreven (zie tevens figuur 5.6 en figuur 5.7). Zowel de jongeren met oculaire slechtziendheid als hun ouders beoordelen de zelfredzaamheid van de jongeren gemiddeld als normaal. De ouders van kinderen met oculaire slechtziendheid beoordelen de zelfredzaamheid gemiddeld op adequaat niveau. Daarbij bleek dat géén significant groter percentage jongeren hun zelfredzaamheid (totaalscores) als lager dan normaal beoordelen in vergelijking met wat op grond van een normaalverdeling verwacht mag worden. Dat bleek wel het geval te zijn voor hun ouders en eveneens voor de ouders van slechtziende kinderen in de lagere schoolleeftijd.

Figuur 5.7 VAP-scores ernst indelingen per classificatiegebied per informantengroep van de oordelen op de 40 deelvaardigheidsgebieden in normaal (10,0 - 9,1); adequaat (9,0 - 7,1); vrijwel adequaat (7,0 - 5,1) en inadequaat (3,0 - 1,1)



Oordeel jongerengroep:

1 Visuele vaardigheden
2 Zelfredzaamheid
3 Participatiebeleving

Oordeel oudergroep van deze jongeren:

5 Visuele vaardigheden
6 Zelfredzaamheid
7 Participatie beleving
8 Specifiek visuele opvoeding

Oordeel oudergroep kinderen:

10 Visuele vaardigheden
11 Zelfredzaamheid
12 Participatie beleving
13 Specifiek visuele opvoeding

Op grond hiervan moet hypothese 8 worden verworpen voor de informantengroep slechtziende jongeren en aangenomen worden voor de informantengroepen ouders van slechtziende jongeren en kinderen: *De experimentele groep jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van de jongeren zelf géén significant lagere totaalscore op zelfredzaamheid in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten. De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van hun ouders wel een significant lagere totaalscore op zelfredzaamheid in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten*

Hypothese 9 luidt: De mate waarin er sprake is van beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.

In 5.3.2 is aangetoond dat gemeten met de VAP de beide informantengroepen hierin verschillen. Bij de jongerengroep is er géén sprake van een significant verschil tussen de oordelen over zelfredzaamheid op de 10 vaardigheidsgebieden, maar bij de oudergroep wel.

Op grond van deze gegevens moet hypothese 9 worden verworpen voor de jongeren: *De mate waarin er sprake is van beperking in zelfredzaamheid bij jongeren met oculaire slechthoofzienheid verschilt naar het oordeel van de jongeren zelf niet significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.*

Voor de totale oudergroep kan hypothese 9 worden aangenomen: *De mate waarin er sprake is van beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzienheid verschilt naar het oordeel van hun ouders significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.*

Hypothese 10 luidt: De oordelen van jongeren met oculaire slechthoofzienheid over hun zelfredzaamheid verschillen significant van de oordelen van hun ouders.

In 5.3.2 is aangetoond dat gemeten met de VAP de oordelen van de ouders en jongeren met oculaire slechthoofzienheid over zelfredzaamheid niet significant verschillen op totaalscores en op de 10 vaardigheidsgebieden van de VAP.

Op grond hiervan moet hypothese 10 worden verworpen: *De oordelen van jongeren met oculaire slechthoofzienheid over hun zelfredzaamheid verschillen niet significant van de oordelen van hun ouders.*

Hypothese 11 luidt: De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzienheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op participatie in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten

In 5.3.3 is aangetoond dat gemeten met de VAP de jongeren met oculaire slechthoofzienheid en hun ouders de participatie gemiddeld op normaal niveau beoordelen (zie tevens figuur 5.6 en figuur 5.7). Ouders van kinderen met oculaire slechthoofzienheid beoordelen de participatie gemiddeld op adequaat niveau. Voor al deze informantengroepen geldt dat een significant groter percentage de participatie van de slechthoofziende kinderen en jongeren als lager dan normaal beoordelen in vergelijking met wat op grond van een normaalverdeling verwacht mag worden.

Op grond van deze gegevens met hypothese 11 worden aangenomen voor alle informantengroepen: *de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzienheid behaalt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore op participatie in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten*

Hypothese 12 luidt: De mate waarin er sprake is van beperking in participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzienheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.

In 5.3.3 is aangetoond dat gemeten met de VAP er bij beide informantengroepen sprake is van significante verschillen tussen de oordelen over participatie op de 10 vaardigheidsgebieden.

Op grond hiervan moet hypothese 12 worden aangenomen voor beide groepen: *De mate waarin er sprake is van beperking in participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzienheid verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.*

Hypothese 13 luidt: De oordelen van jongeren met oculaire slechthziendheid over hun participatie verschillen significant van de oordelen van hun ouders.

In 5.3.3 is aangetoond dat gemeten met de VAP de oordelen van de ouders en jongeren met oculaire slechthziendheid over participatie niet significant verschillen op totaalscores en op de 10 vaardigheidsgebieden van de VAP.

Op grond hiervan moet hypothese 13 worden verworpen: *De oordelen van jongeren met oculaire slechthziendheid over hun participatie verschillen niet significant van de oordelen van hun ouders.*

Hypothese 14 luidt: De opvoeding van de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthziendheid is naar het oordeel van de ouders significant meer op visuele waarneming gericht in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten.

In 5.3.4 is aangetoond dat gemeten met de VAP het gemiddeld oordeel van de groep ouders van slechthziende jongeren op de totaalscores van specifiek visuele opvoeding ligt op normaal niveau (zie tevens figuur 5.6 en figuur 5.7). Bij de ouders van slechthziende kinderen ligt dat op adequaat niveau. Bij beide informantengroepen is er een significant groter percentage ouders dat de opvoeding van de slechthziende kinderen en jongeren als meer specifiek op visuele waarneming gericht beoordeeld in vergelijking met wat op grond van een normaalverdeling verwacht mag worden.

Op grond van deze gegevens moet hypothese 14 worden aangenomen: *De opvoeding van de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthziendheid is naar het oordeel van de ouders significant meer op visuele waarneming gericht in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten.*

Hypothese 15 luidt: De mate waarin er sprake is van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechthziendheid verschilt naar het oordeel van ouders significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.

In 5.3.4 is aangetoond dat gemeten met de VAP er significante verschillen zijn tussen de oordelen van ouders over de mate waarin de opvoeding specifiek gericht is op visuele waarneming op de 10 vaardigheidsgebieden.

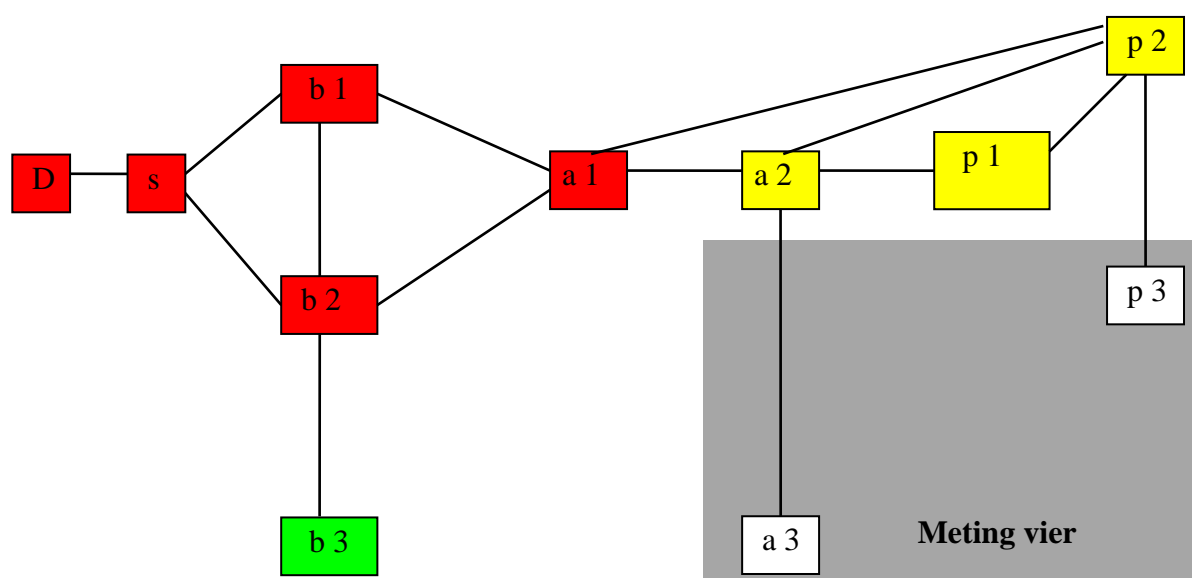
Op grond hiervan moet hypothese 15 worden aangenomen voor de totale oudergroep: *de mate waarin er sprake is van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechthziendheid verschilt naar het oordeel van ouders significant op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel.*

De beantwoording van de deelvragen 2 t/m 5, behorende bij deze hypothesen vindt plaats in 7.1.2 t/m 7.1.5.

NASCHRIFT 2011 (zie verder deel 2 pag. 155): De Visuele Activiteiten en Participatie Schalen zijn voor gebruik in de hulpverlening aan mensen met visuele stoornissen uitgewerkt in:

Looijestijn, P. L. (2007). *Visuele Activiteiten en Participatie* – Deel 1 Handleiding VAP-schalen; Deel 2 Instructie, CD voor verwerkingsprogramma's en rapportage. Nederland: Visio.

6 Onderzoek naar Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid



6 Onderzoek naar Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid

6.1 *Introductie meting vier: Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting*

Dit hoofdstuk richt zich op meting vier, de meting van de psychologische en pedagogische kernbegrippen “probleemgedrag”, “competentie” en “opvoedingsbelasting” (zie 2.7) bij de experimentele groep oculair slechtziende kinderen en jongeren. Tot de psychologische en pedagogische kernbegrippen hebben we eveneens de begrippen “intelligentie” en “specifiek visuele opvoeding” gerekend. Deze laatste variabele is in meting drie meegenomen als onderdeel van de VAP. De intelligentie van de experimentele groep is besproken bij de dossieranalyse in hoofdstuk 3. De hoofdstukken vier en vijf zijn gericht op de metingen van onderzoeksvariabelen uit de perspectieven van “het Visueel Profiel” en zijn specifiek gericht op visuele en visueel gerelateerde variabelen. Dit hoofdstuk richt zich op psychologische en pedagogische kernbegrippen om te onderzoeken of de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel inzicht oplevert in de relatie tussen oculaire slechtziendheid enerzijds en ontwikkeling en opvoeding anderzijds (zie paragraaf 1.3).

Gekozen is voor oordelen over “probleemgedrag / competentie” van de slechtziende kinderen en jongeren in verband met de veronderstelde verwantschap met de kernbegrippen “zelfredzaamheid” en “participatie” en voor oordelen over “opvoedingsbelasting” in verband met de veronderstelde verwantschap met “specifiek visuele opvoeding”.

De oordelen over probleemgedrag en competentie zijn geïnventariseerd bij ouders, slechtziende jongeren zelf en bij leerkrachten. De oordelen over opvoedingsbelasting zijn uitsluitend bij de ouders nagevraagd. In het theoretische model (figuur 2, zie tevens paragraaf 3.2) is dit meting vier, gericht op de variabelen a3 en p3. Het geeft antwoord op de volgende deelvragen:

6. *Is er sprake van probleemgedrag en een afwijkende competentie bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid in vergelijking met Nederlandse normaal ziende leeftijdgenoten?*

Bij deze deelvraag behoren de volgende hypothesen:

- De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van de ouders, de leerkrachten en van de jongeren zelf significant hogere scores op probleemgedrag in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normgegevens (hypothese 16).
- De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van de ouders, de leerkrachten en van de jongeren zelf significant lagere scores op competentie in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normgegevens (hypothese 17).

7. *Wordt de opvoeding in de beleving van ouders van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als meer belastend ervaren in vergelijking tot de beleving van Nederlandse ouders van niet slechtziende kinderen?*

Bij deze deelvraag behoort de volgende hypothese:

- De oudergroep van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt significant hogere scores op opvoedingsstress in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normen (hypothese 18).

6.2 Methode meting Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting

Voor het toetsen van bovengenoemde hypothesen wordt als *onderzoeksdiseijn* van meting vier een vergelijking gemaakt tussen de oordelen van de informantengroepen (ouders, leerkrachten, jongeren) en de Nederlandse normgegevens bij de gebruikte instrumenten.

Als *proefpersonen* hebben dezelfde informantengroepen ouders en jongeren uit meting drie deelgenomen. Dit zijn alle ouders van de experimentele groep vanaf meting twee (N=36), zoals omschreven in 4.3. Net als in meting drie zijn de kinderen jonger dan 12 jaar niet zelf als informant in meting vier betrokkenen (N=8), maar wel alle jongeren uit de experimentele groep (N=28) van meting drie, zoals omschreven in 5.2. Als derde informantengroep hebben leerkrachten / docenten (N=33) van kinderen en jongeren uit de experimentele groep deelgenomen aan deze meting (zie paragraaf 3.2 en tabel 3.1).

De aantallen van de drie informantengroepen ouders, jongeren en leerkrachten verschillen. Desondanks is de relatie tussen deze informantengroepen groot. Van de 28 jongeren uit de informantengroep "jongeren" heeft steeds een ouder deel uit gemaakt van de informantengroep "ouders". Tevens hebben nog acht ouders van kinderen uit de experimentele groep van alle metingen deelgenomen, zoals ook in meting drie. Van 26 van de genoemde 28 jongeren heeft bovendien een leerkracht deel uit gemaakt van de informantengroep "leerkrachten". Van de acht genoemde ouders van kinderen hebben eveneens 5 leerkrachten van deze kinderen deel uit gemaakt van de informantengroep "leerkrachten". Ten slotte hebben ook nog twee leerkrachten deel genomen, waarvan hun leerling in de experimentele groep zat van meting één, maar die daarna hun deelneming hebben beëindigd. Dit maakt dat 31 leerkrachten hun oordeel geven over een kind of jongeren met oculaire slechtziendheid, waarbij eveneens een ouder in de informantengroep ouders zit.

De informantengroep leerkrachten geeft hiermee vrijwel over dezelfde groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid hun oordeel als de informantengroep ouders. In tabel 5.1 zijn de kenmerken van de subgroepen "jongeren" en "kinderen" reeds vermeld. De gemiddelden van de variabelen, die voor meting vier de kinderen / jongeren waarover de informantengroep "leerkrachten" hun oordeel geven typeren, verschillen dan ook niet significant van de in tabel 5.1 gegeven waarden: IQ 107; VODS 0,31; FAS, 64,5; FFS 85; FVS56 en Gecko beste oog 13,6.

Voor toetsing van voornoemde hypothesen over probleemgedrag (16) en competentie (17) zijn als *instrumenten* gekozen de Child Behavior Checklist (CBCL) voor de oudergroep, met de bijbehorende varianten Youth Self Report (YSR) voor de jongeren en Teacher's Report Form (TRF) voor de leerkrachten (Verhulst et al., 1990, 1996, 1997 a en b). Argumenten voor deze keuze zijn geweest: het is een goed onderzocht instrument voor meting van probleemgedrag en competentie, de beschikbaarheid van drie verwante vormen voor de drie informantengroepen, geschiktheid van deze gedragsvragenlijsten voor vrijwel de hele leeftijdsrange van de experimentele groep en ten slotte dat de output van deze vragenlijsten bestaat uit een kwantitatieve gedragsbeschrijving. Bovendien wordt de CBCL veel gebruikt voor epidemiologisch onderzoek: middels kwantitatieve gedragsbeschrijvingen vergelijken van diverse groepen probleem- of risico kinderen (Koot et al., 1999; Coster 2001). Na de afname en tijdens de verwerking van deze onderzoeksdata zijn bovendien de Nederlandse normen beschikbaar gesteld door Verhulst et al. Dat leverde achteraf nog een argument voor deze keuze op.

Voor meting van de opvoedingsbelasting was er geen vragenlijst met Nederlandse normen beschikbaar voor de hele leeftijdsrange van de experimentele groep. Gekozen is voor de verkorte vorm van vragenlijst NOSI, te weten de NOSIK, welke wel voor een groot deel van de leeftijdsrange van de experimentele groep uit deze metingen Nederlandse normen heeft. Aantrekkelijk daarbij is dat de NOSI-vragenlijst is gericht op de jongste leden van de experimentele groep tot ongeveer 13 jaar en in deze “lagere school leeftijd” worden ouders van slechtziende kinderen geconfronteerd met algemene gedrags- en prestatie-eisen buiten het gezin. Verwacht mag worden dat dit een opvoedingsbelastende factor kan zijn. De NOSIK als verkorte vorm is voor dit onderzoek aantrekkelijk, omdat het in dit onderzoek alleen gaat om de variabele ouderlijke stress en niet om alle onderliggende factoren, zoals deze met de NOSI kunnen worden onderzocht. De verkorte vorm is voor meting van ouderlijke stress voldoende. De bereidheid van de oudergroep wordt hiermee niet onnodig onder druk gezet door naast het VAP-interview en de CBCL nog een uitgebreide vragenlijst te laten invullen.

De CBCL, YSR, TRF en NOSIK worden hieronder beschreven in 6.2.1 t/m 6.2.4

De *werkwijze* bij meting vier was als volgt. Voorafgaande aan meting twee en drie zijn na toestemming van de betrokkenen de TRF vragenlijsten toegestuurd aan de betreffende leerkrachten van de experimentele groep. Deze toestemming is bij de slechtziende kinderen van de experimentele groep in overleg gegaan met de ouders. Bij de jongeren uit de experimentele groep is, na overleg met hen, bij het voortgezet onderwijs de mentor of de gekozen docent aangeschreven. In totaal zijn 39 leerkrachten benaderd voor het invullen van de TRF. De vragenlijsten ingevuld door de leerkracht zijn rechtstreeks geretourneerd naar de onderzoeker: 34 hebben de vragenlijst ingevuld, waarvan er 33 bruikbaar bleken. Hierna hebben zich alsnog twee deelnemers van de oorspronkelijke experimentele groep teruggetrokken, waarbij al wel een TRF verkregen was.

Vlak voorafgaande aan het bezoek voor meting twee en drie zijn aan de betreffende ouders de CBCL-lijsten toegezonden. Vanaf 11 à 12 jaar zijn daarbij tevens de jongeren zelf aangeschreven. Omdat de slechtziende jongeren zelfstandig de vragen moeten kunnen beantwoorden, zonder betrokkenheid van bijvoorbeeld een ouder, is de tekst van de YSR vragenlijst uitgewerkt in een “grootletter versie” op wit papier. Ongeacht de gezichtsscherpte van de betreffende jongere is steeds deze versie aangeboden. Tevens is gevraagd aan ouders en jongere om onafhankelijk van elkaar de gedragsvragenlijsten in te vullen. Na afloop van de metingen twee en drie is zo nodig mondeling extra informatie gegeven en zijn de vragenlijsten van ouders en jongeren verzameld.

Eén jongere heeft na afname VAP en het invullen van de vragenlijst door een ouder alsnog afgezien van verdere deelname. De betreffende CBCL vragenlijst van deze ouder is i.v.m. de vergroting van de vergelijkbaarheid van de ouder en jongerengroep buiten beschouwing gelaten. Daarmee is de oudergroep gereduceerd tot $N = 35$.

Bij zeven jongeren van de experimentele groep bij deze vierde meting was de leeftijd bij de afname van de vragenlijst boven de 18 jaar. De YSR is de leeftijd 11 – 18 jaar. Voor de leeftijd daarboven is voor jong-volwassenen een enigszins aangepaste versie beschikbaar. Er is in dit onderzoek niet gekozen om voor hen deze leeftijdsversie boven 18 jaar te gebruiken, omwille van de vergelijkbaarheid van deze onderzoeksgegevens. Bovendien was daartoe ook weinig noodzaak, omdat 26 van de 28 jongeren nog deelnamen aan onderwijs.

De Nosik is eveneens vóór de afname van meting twee en drie toegezonden aan de betreffende ouder. De ingevulde NOSIK vragenlijsten zijn met de CBCL lijsten verzameld.

6.2.1 *Child Behavior Checklist (CBCL)*

De CBCL is een door Achenbach in 1966 en Achenbach en Edelbrock in 1983 ontwikkelde gestandaardiseerde methode om de oordelen van een ouder over gedragsproblemen en/of emotionele problemen en vaardigheden van een kind / jongere in kwantitatieve termen vast te leggen. Door Verhulst, Koot, Akkerhuis, Veerman en van der Ende zijn de CBCL en verwante lijsten YSR en TRF vertaald en genormeerd voor de Nederlandse populatie van 4 t/m 18 jaar (Verhulst et al., 1990, 1996, 1997 a en b). De CBCL vragenlijst omvat 118 specifieke vragen over gedragsproblemen en/of emotionele problemen en 20 vaardigheids- of competentievragen. De oordelen worden gegeven op basis van het gedrag van de afgelopen zes maanden. De antwoorden kunnen m.b.v. een computerprogramma verwerkt worden tot een overzicht van diverse scores en twee profielen (probleem- en competentieprofiel), waarin deze individuele scores in een gestandaardiseerde grafiek worden weergegeven.

De vragen m.b.t. *gedragsproblemen en/of emotionele problemen* worden omgezet in een totaalscore en een “probleemprofiel”, bestaande uit “smalle-band” syndroomschalen (8 à 9 schalen afhankelijk van geslacht en leeftijd) en “brede band” groepen. Tot de smalle-band syndromen behoren een probleem score op “teruggetrokken”, “lichamelijke klachten”, “angstig / depressief”, “sociale problemen”, “denkproblemen”, “aandachtsproblemen”, “delinquent gedrag”, “agressief gedrag” en “seksuele problemen” (alleen bij de CBCL - oordeel ouders). De brede band groepen zijn “internaliseren” en “externaliseren”. “Internaliseren” is een clustering van de opgaven die behoren tot de syndroomschalen “teruggetrokken”, “lichamelijke klachten” en “angstig / depressief”. “Externaliseren” is een samenvoeging van de syndroomschalen “delinquent gedrag” en “agressief gedrag”. Voorts kan er bovendien een profieltype worden aangeduid.

Bij de scores zijn steeds de twee grenzen aangegeven, welke het klinische-, het grensgebied en het normale gebied markeren. Het grensgebied is de range waarbij er sprake is van aanzienlijke problemen “doch die net niet in het “klinisch gebied” vallen. De scores worden omgezet in gestandaardiseerde T-scores ³, percentielen en cut-off scores voor de klinische range, het grensgebied en daarmee tevens het gebied van het normaal functioneren. (Verhulst et al. , 1996, 1997 a en b).

In de handleidingen van de CBCL, YSR, TRF worden de grenzen van de probleemscores genoemd: voor de totale probleemscore en voor “internaliseren” en “externaliseren” zijn dit de T-score 60 / het 82^{ste} percentiel en de T-score > 63 / het 90^{ste} percentiel. Voor de syndromen in de probleemschalen zijn de grenzen de T-score 67 / het 95^{ste} percentiel respectievelijk T-score > 70 / het 98^{ste} percentiel. Voor klinisch gebruik worden kinderen alleen geclassificeerd bij de brede-band groepen “internaliseren” of “externaliseren” als er sprake is van een totale probleemscore in het klinische gebied en de T-scores voor “internaliseren” en “externaliseren” een verschil vertonen van ten minste 10 punten op de CBCL (of vijf op alle drie de vragenlijsten).

³ De T-score is een gestandaardiseerde score, gebaseerd op het rekenkundige gemiddelde van de ruwe scores (T-score 50) en de standaarddeviatie van de ruwe scores (per standaarddeviatie 10 punten lager respectievelijk hoger dan 50). De T-scores van een individu geven in een gestandaardiseerd getal de positie weer van dit individu in de normgroep. De T-score moet niet verward worden met de t-toets, welke gebruikt wordt om na te gaan of de gemiddelden tussen twee groepen significant verschillen.

De *vaardigheids- en competentievragen* betreffen sport, hobby's, deelname aan clubs, baantjes, vrienden, contacten met ouders en broers / zusjes, zelfstandig bezig zijn en vragen over school. In de output zijn de antwoorden op deze vragen omgezet in een competentie in activiteiten, sociaal en school, gezamenlijk uitgedrukt in een competentie totaal score.

Het CBCL-competentieprofiel bevat de competentieschalen Activiteiten, Sociaal en School; de som in ruwe scores daarvan is de totale competentiescore. Het YSR-competentieprofiel heeft eveneens de competentieschalen Activiteiten, Sociaal en Schoolresultaten. De totale competentiescore is hierbij de som van de ruwe schaalscores van de eerste twee plus het gemiddelde van de scores op de schoolresultaten vraag. Bij beide competentieprofielen wordt de totale competentiescore alleen vermeld als géén van de onderliggende schaalscores ontbreekt. Dat maakt dat bij berekeningen (zie bijvoorbeeld tabel 6.9) het aantal personen soms lager is bij de totale competentiescore dan bij de afzonderlijke schaalscores. Bij de TRF is de totale functioneringsscore de som van de ruwe scores op de schalen Vlijtig, Adequaat, Vorderingen en Stemming. De functioneringsschaal Schoolresultaten blijft daarbij buiten beschouwing en kan apart vermeld worden.

Voor de Totale Competentiescore van de CBCL, YSR is het klinische gebied gedefinieerd als T-scores < 37 en het grensgebied als T scores van 37 tot 40 (Verhulst et al., 1996, 1997 a). Deze grenzen gelden eveneens bij de TRF voor zowel de Schoolresultatenschaal en de Totale Functioneringsschaal. Deze grenzen komen overeen met het 16^{de} percentiel voor het grensgebied en het 10^{de} percentiel voor het klinische gebied. Verondersteld wordt dat dit eveneens geldt voor de onderliggende competentieschalen, maar dit is niet expliciet vermeld.

Bij de probleemscores is het klinische gebied boven de aangegeven grenzen (hoe meer problemen, hoe hoger de score) en bij de competentiescores is het klinische gebied onder de aangegeven grenzen (hoe lager de competentie, hoe lager de scores).

De Cotan-beoordeling 1999 van de CBCL loopt van voldoende tot goed (Evers et al., 2000).

6.2.2 Youth Self-Report (YSR)

De YSR is de jongerenversie van de CBCL en bestemd voor de leeftijd van 11 tot 18 jaar. De competentie vragen komen overeen met de CBCL. De probleemvragen komen grotendeels (103) overeen met die van de CBCL, maar zijn geformuleerd als vragen aan de persoon zelf. Bij de smalle-band syndromen behoren niet de seksproblemen zoals bij de CBCL. Toegevoegd zijn “zelfdestructie” en “identiteitsproblemen”. De antwoorden op de vaardigheids- en competentievragen en de probleemvragen monden uit in dezelfde scores als bij de CBCL. De Cotan beoordeling is eveneens voldoende tot goed, zij het dat de betrouwbaarheid alleen als goed wordt beoordeeld voor de totaalscores “internaliseren”, “externaliseren” en de totale probleemscore (Evers et al., 2000).

6.2.3 Teacher's Report Form (TRF)

De TRF is de CBCL versie voor leerkrachten. Het competentie gedeelte betreft voornamelijk schoolgedrag en resultaten en verschilt daarin van de hierboven genoemde gedragsvragenlijsten. Dit komt eveneens tot uiting in de naamgeving: functioneringsschalen. Deze omvatten schoolresultaten, vlijtig, adequaat, vorderingen, stemming en totaal functioneren (som zonder schoolresultaten). De probleemvragen komen overeen met de CBCL, maar be-

treffen nu uitsluitend de laatste twee maanden. 90 vragen komen overeen met de YSR. De antwoorden op de vaardigheids- en competentievragen en de probleemvragen monden uit in dezelfde scores als bij de CBCL.

De Cotan beoordeling is eveneens voldoende tot goed, zij het dat de betrouwbaarheid alleen als goed wordt beoordeeld voor de totaalscores, waarbij niet nader omschreven wordt welke daarmee aangegeven worden (Evers et al., 2000).

6.2.4 Cross-informant overeenkomst CBCL, YSR en TRF

De scores van CBCL, YSR en TRF kunnen in een computerprogramma afzonderlijk verwerkt worden. Deze databestanden kunnen vervolgens gebruikt worden voor nadere groepsanalyse zoals in dit onderzoek. In een cross-informant scoringsprogramma van deze vragenlijsten kunnen bovendien de afzonderlijke vragenlijsten van bijvoorbeeld een ouder, een leerkracht en de jongere zelf met elkaar vergeleken worden. Op deze wijze kan nagegaan worden of de afzonderlijke oordelen van deze drie informanten over het gedrag van deze individuele jongere met elkaar overeen komen. Dit wordt uitgedrukt in drie mogelijkheden: behorend tot de de laagste 25 % correlaties van de normgroepen wordt getypeerd als “beneden gemiddeld”, tussen 25 % en 75 % als “gemiddeld” en daarboven als “boven gemiddeld”.

Op deze wijze zijn uit deze vierde meting de mate van overeenkomst tussen de oordelen van een jongere, zijn/haar ouder en zijn/haar leerkracht berekend. Dit is gedaan op de correlaties tussen item scores en de correlaties tussen de acht schaal scores. De aantallen getypeerd als beneden gemiddeld, normaal en boven gemiddeld staan in tabel 6.1 respectievelijk tabel 6.2.

Uit deze berekeningen blijkt dat de mate van overeenkomst tussen ouder-leerkracht en ouder-jongere in 60 % of meer van de gevallen als normaal getypeerd kan worden, zowel op item niveau (tabel 6.1) als berekent over de acht schaal scores (tabel 6.2). Alleen de aantallen, waarin de typering van de mate van overeenkomst tussen de leerkracht en de jongere zelf wordt uitgedrukt, wijken op item niveau (tabel 6.1) significant af ($\chi^2 = 7,846$; $df = 2$; $p \leq ,05$ tweezijdig getoetst): in $\frac{3}{4}$ van de gevallen is er sprake van een beneden gemiddelde overeenkomst of een boven gemiddelde overeenkomst. Slechts in 23 % van de gevallen valt de overeenkomst in de oordelen van de leerkracht en de slechtziende leerling in de range “gemiddeld”, terwijl hierbij een percentage van 50 verwacht zou mogen worden. De aantallen waarin de typering van de mate van overeenkomst op item scores tussen ouder en leerkracht, respectievelijk tussen ouder en jongere worden uitgedrukt, wijken niet significant af: $\chi^2 = 2,677$; $df = 2$; $p > ,05$ respectievelijk $\chi^2 = 3,643$; $df = 2$; $p > ,05$ allen tweezijdig getoetst. Dat geldt eveneens voor de mate van overeenkomst berekent over de acht schaal scores. De mate van overeenkomst tussen de informantengroepen van dit onderzoek over de schaalscores (zie tabel 6.2) wijkt niet significant af: ouder – leerkracht $\chi^2 = 5,560$; $df = 2$; $p > ,05$; ouder – jongere $\chi^2 = 1,000$; $df = 2$; $p > ,05$; leerkracht – jongere $\chi^2 = 0,429$; $df = 2$; $p > ,05$ allen tweezijdig getoetst.

Tabel 6.1 CBCL, TRF en YSR: mate van overeenkomst tussen de informanten op basis van de item scores

	Aantal personen cross informant berekening	Beneden gemiddelde overeenkomst	Gemiddelde over- eenkomst	Boven Gemiddelde over- eenkomst
Overeenkomst ouder – leerkracht	31	5 (16%)	20 (65%)	6 (19%)
Overeenkomst ouder – jongere	28	4 (14%)	19 (68%)	5 (18%)
Overeenkomst leer- kracht – jongere	26	9 (35%)	6 (23%)	11 (42%)

Tabel 6.2 CBCL, TRF en YSR: mate van overeenkomst tussen de informanten op basis van de correlaties tussen de acht schaal scores

	Aantal personen cross informant berekening	Beneden gemiddelde overeenkomst	Gemiddelde over- eenkomst	Boven Gemiddelde over- eenkomst
Overeenkomst ouder – leerkracht	25	2 (8%)	18 (72%)	5 (20%)
Overeenkomst ouder – jongere	25	5 (20%)	15 (60%)	5 (20%)
Overeenkomst leer- kracht – jongere	21	4 (19%)	11 (52%)	6 (29%)

Er zijn geen aanwijzingen dat de betrouwbaarheid van de CBCL, YSR en TRF bij toepassing bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid is aangetast.

6.2.5 *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index - verkorte vorm (NOSIK)*

De NOSIK is een door Brock, Vermulst, Gerris en Abidin ontwikkelde vragenlijst gericht op de stressbeleving van ouders in de opvoeding van hun kind in de leeftijd van 2 tot ongeveer 13 jaar (Brock et al., 1992). Het instrument richt zich op drie domeinen: een ouderdomein, een kinddomein en een levensgebeurtenissenschaal. Tot het ouderdomein behoren: competentie, rolrestrictie, hechting, depressie, gezondheidsbeleving, sociale isolatie en huwelijksrelatie. Tot het kinddomein behoren: aanpassing, stemming, afleidbaarheid / hyperactivi-

teit, veeleisendheid, positieve bekrachtiging en acceptatie. Bij levensgebeurtenissen worden mogelijke stressoren in gezinsgebeurtenissen, werkomstandigheden, financiën, gezondheid en overig aangekruist.

De NOSIK is een sterk verkorte versie van de NOSI. Het is een selectie van 25 vragen uit de 123 vragen van de NOSI. Deze selectie is volgens de handleiding gebaseerd op de mate waarin deze vragen bijdragen tot één algemene factor “ouderlijke stress”.

De 25 vragen van de NOSIK worden beantwoord op een 6-puntsschaal (van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens). De totale ruwe score kan omgezet worden in een gewogen score “ouderlijke stress” van 1 t/ 7, respectievelijk een zeer lage, lage, onder gemiddelde, gemiddelde, bovengemiddelde, hoge en zeer hoge score op “ouderlijke stress” in vergelijking met een zowel een niet-klinische als een klinische normgroep. De NOSIK is genormeerd voor ouders met kinderen t/m 13 jaar.

De Cotan beoordeling m.b.t. testconstructie, betrouwbaarheid, validiteit enz. is voldoende tot goed, met uitzondering voor de normen, welke als onvoldoende worden beoordeeld i.v.m. vragen m.b.t. de representativiteit (Evers et al., 2000).

6.3 Resultaten meting Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting

De antwoorden op de vragenlijsten van de CBCL, YSR en TRF zijn ingevoerd in het Nederlandse computerprogramma van deze gedragsvragenlijsten. Daarmee worden de antwoorden van deze informanten vergeleken met Nederlandse normgroepen. De genormeerde scores kunnen worden uitgedrukt in T-scores. Van de probleemprofielen worden de gemiddelde T-scores gegeven van de totale probleemscore, de brede band groepen internaliseren en externaliseren en vervolgens van alle smalle band syndroomschalen. Dit wordt gedaan voor alle informantengroepen: : ouders middels de CBCL, jongeren middels de YSR en leerkrachten middels de TRF. Van de competentieprofielen worden de T-scores van de competentieschalen van de CBCL (ouders) en YSR (jongeren) en van de functioneringsschalen van de TRF (leerkrachten) gegeven.

Nagegaan wordt m.b.v. de chi-kwadraat “goodness-of-fit” toets of de gevonden aantallen in het grens- en het klinische gebied significant groter zijn, dan op basis van de in de normgegevens gestelde grenswaarde te verwachten is. Hiermee wordt bepaald of er sprake is van een significant grotere groep uitvallers bij de betreffende onderzoeksgroep in vergelijking met de Nederlandse normgroep. Dit wordt gedaan bij de hoogste aantallen in het klinisch- en grensgebied bij “probleemscores” en vervolgens bij de “competentiescores”.

Bij de Nosik kunnen de oordelen van de ouders van kinderen t/m 13 jaar vergeleken worden met de Nederlandse normgroep en kan eveneens met de chi-kwadraat “goodness-of-fit” toets nagegaan worden of het percentage uitvallers van deze oudergroep van kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid significant groter is.

6.3.1 De probleemscores van de CBCL, YSR en TRF

Alle gemiddelde T-scores op de probleemschalen van de CBCL, YSR en TRF liggen binnen 1 standaarddeviatie (10) van het gemiddelde 50 en vallen daarmee in het normale gebied in vergelijking met het gemiddelde van de Nederlandse normgroepen. Een gemiddelde T-score boven de 50 geeft aan dat het groeps-gemiddelde op de probleemschalen hoger ligt dan bij de Nederlandse normgroep. Een hogere score wijst op meer gedragsproblemen en een lagere score op minder gedragsproblemen.

Bij de oudergroep (CBCL) zijn de totale probleemscore en “internaliseren” boven de 50 en “externaliseren” ligt onder de 50 (zie tabel 6.3). Bij de jongerengroep (YSR; zie tabel 6.4) en de leerkrachten-/ mentorengroep (TRF; zie tabel 6.5) liggen alle drie de gemiddelde T-scores net onder de 50. Nagegaan is daarbij of de aantallen scores binnen het klinische- en het grensgebied significant verschillen van de aantallen die op basis van de normgegevens te verwachten zijn. Bij de totale probleemscore van de CBCL (zie tabel 6.3) vallen drie kinderen / jongeren in het grensgebied 60 en 63 en nog eens drie in het klinische gebied daarboven. In totaal geeft 83 % van de ouders aan dat hun slechthoofd kind / jongere géén emotionele of gedragsproblemen heeft, 8,5 % geeft een oordeel in het grensgebied en 8,5 % in het klinische gebied (zie figuur 6.1). In de Nederlandse normgroep is deze grens gesteld op de 82^{ste} en 90^{ste} percentiel. Deze aantallen/percentages binnen de groep ouders van slechthoofd kinderen en jongeren komen overeen met de te verwachten aantallen op basis van de normgegevens ($\chi^2 = 0,089$; $df = 2$, $p > ,957$).

Tabel 6.3 CBCL: totale probleem scores en brede-band groepen internaliseren en externaliseren

T-score	N	N Grensgebied	N klinisch gebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
Totale probleemscore	35	3	3	51,49	7,81	$\chi^2 = 0,09$
Internaliseren	35	5	7	53,94	9,29	$\chi^2 = 6,36 *$
Externaliseren	35	0	2	47,94	7,97	n.v.t.

* = $p < ,05$

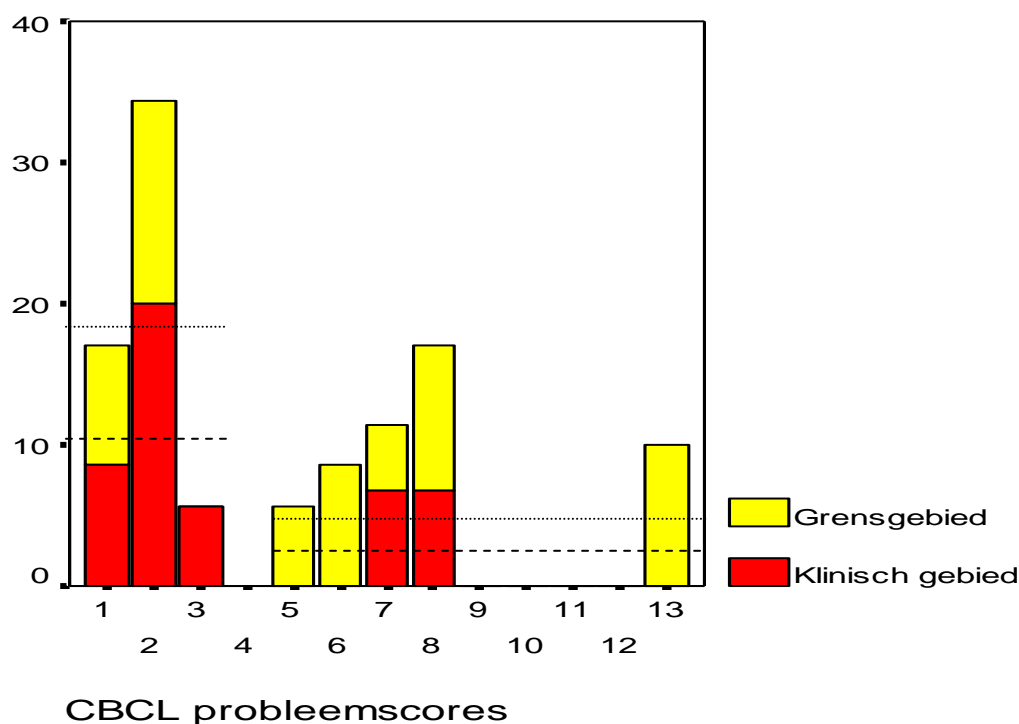
Tabel 6.4 YSR: totale probleem scores en brede-band groepen internaliseren en externaliseren

T-score	N	N Grensgebied	N klinisch gebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
Totale probleemscore	28	3	1	48,04	9,69	$\chi^2 = 1,46$
Internaliseren	28	2	3	49,32	9,44	$\chi^2 = ,04$
Externaliseren	28	0	3	47,89	11,18	n.v.t.

Tabel 6.5 TRF: totale probleem scores en brede-band groepen internaliseren en externaliseren

T-score	N	N Grensgebied	N klinisch gebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
Totale probleemscore	33	3	0	48,06	8,01	n.v.t.
Internaliseren	33	2	2	47,91	8,48	$\chi^2 = ,81$
Externaliseren	33	2	1	49,00	7,50	$\chi^2 = 2,08$

Figuur 6.1 CBCL-probleemscores, percentages van de onderzoeksgroep behorend tot het klinisch, of grensgebied



1 Totale probleemscore

Syndroomschalen:

10 Aandachtsproblemen

2 Internaliseren

5 Teruggetrokken

11 Delinquent gedrag

3 Externaliseren

6 Lichamelijke klachten

12 Agressief gedrag

7 Angstig / depressief

13 Sex problemen

8 Sociale problemen

14 -

9 Denkproblemen

N.B. Klinisch gebied normgegevens 10 % en inclusief grensgebied 18 %

N.B. Klinisch gebied normgegevens 2 % en inclusief grensgebied 5 %

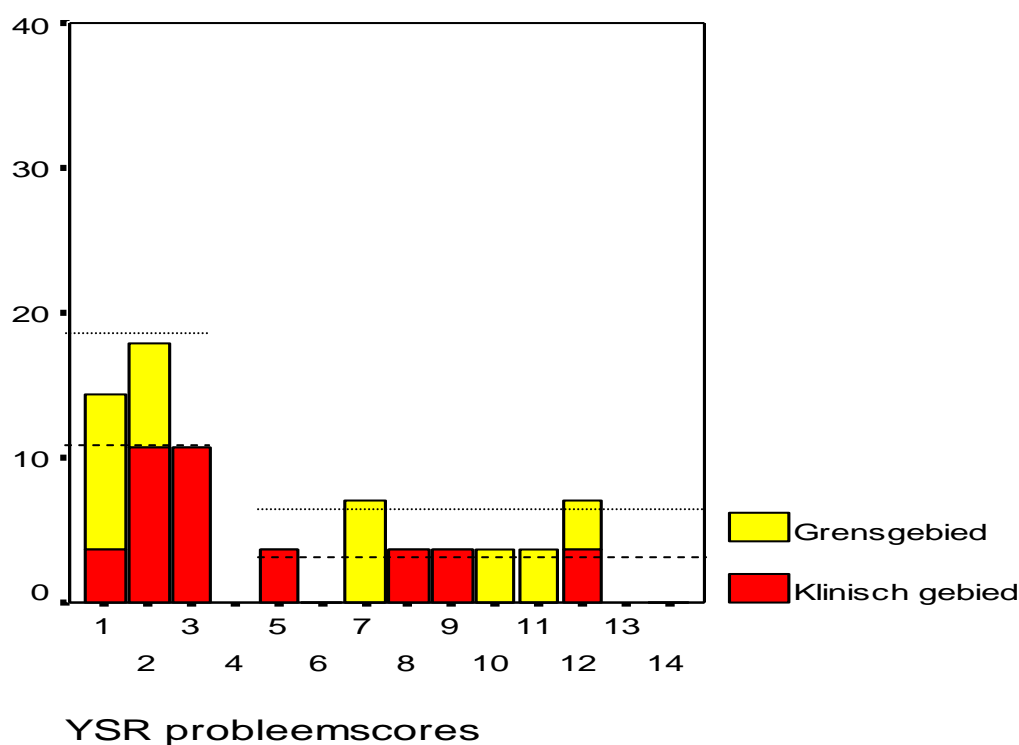
Op “internaliseren” geeft een groter aantal in de oudergroep een score in het probleemgebied: N=5 (14 %) in het grensgebied en N= 7 (20 %) in het klinische gebied (zie tabel 6.3). Deze aantallen probleemscores zijn significant hoger dan op grond van de Nederlandse normgegevens verwacht mag worden ($\chi^2 = 6,361$; $df = 2$, $p \leq ,05$). In deze oudergroep van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid zijn er in vergelijking met de Nederlandse normgroep significant meer ouders, die het gedrag van hun kind als problematisch beleven op de brede band groep internaliseren.

Op “externaliseren” zijn er slechts twee scores (6 %) in het klinische gebied (zie tabel 6.3). Er zijn geen scores in het grensgebied. De Friedman toets is daardoor niet van toepassing en overbodig omdat de aantallen echter lager zijn dan verwacht op grond van de gestelde grenzen. Er zijn niet significant meer ouders van kinderen en jongeren met oculaire slecht-

ziendheid die een hoge probleemscore op externaliseren geven, dan verwacht op basis van de Nederlandse normgegevens.

Bij de totale probleemscore en de beide brede band groepen internaliseren en externaliseren bij zowel de jongeren (YSR; zie tabel 6.4 en figuur 6.2) als de leerkrachten (TRF; zie tabel 6.5 en figuur 6.3) zijn er geen significant groter aantal uitvallers in het klinisch- en grensgebied dan op grond van de Nederlandse normgegevens verwacht mag worden. Jongeren met oculaire slechtziendheid beoordelen hun gedrag gemiddeld genomen niet als problematisch op deze variabelen van de YSR. Leerkrachten beoordelen het gedrag van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid niet als problematisch op deze variabelen van de TRF.

Figuur 6.2 YSR-probleemscores, percentages van de onderzoeksgroep behorend tot het klinische of grens gebied



1 Totale probleemscore

2 Internaliseren

3 Externaliseren

Syndroomschalen:

5 Teruggetrokken

6 Lichamelijke klachten

7 Angstig / depressief

8 Sociale problemen

9 Denkproblemen

10 Aandachtsproblemen

11 Delinquent gedrag

12 Agressief gedrag

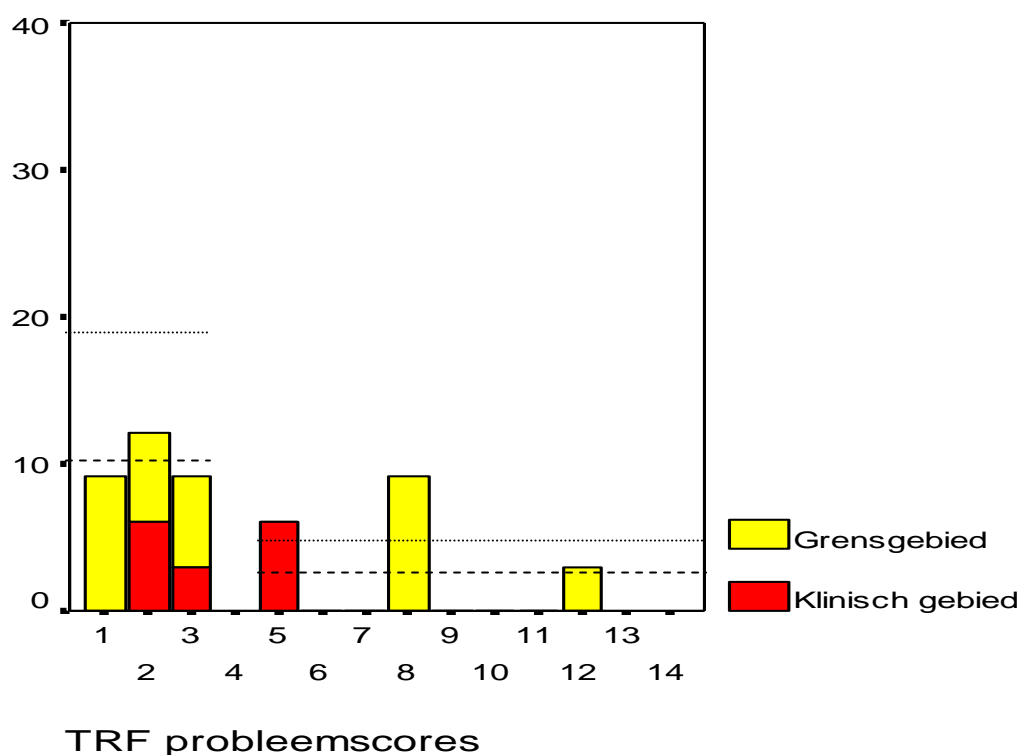
13 -

14 Zelfdestructief / identiteitsproblemen

N.B. Klinisch gebied normgegevens 10 %
en inclusief grensgebied 18 %

N.B. Klinisch gebied normgegevens 2 % en inclusief grensgebied 5 %

Figuur 6.3 TRF-probleemscores, percentages van de onderzoeksgroep behorend tot het klinisch of grensgebied



1 Totale probleemscore

Syndroomschalen:

10 Aandachtsproblemen

2 Internaliseren

5 Teruggetrokken

11 Delinquent gedrag

3 Externaliseren

6 Lichamelijke klachten

12 Agressief gedrag

7 Angstig / depressief

13 -

8 Sociale problemen

14 -

9 Denkproblemen

N.B. Klinisch gebied normgegevens 10 % en inclusief grensgebied 18 %

N.B. Klinisch gebied normgegevens 2 % en inclusief grensgebied 5 %

Gedetailleerder kan de experimentele groep beschreven worden aan de hand van de smalle band syndromen. Bij de smalle band syndromen van de CBCL, YSR en TRF (zie tabel 6.6, tabel 6.7 en tabel 6.8) liggen alle gemiddelde T-scores van alle syndromen binnen de range gemiddeld tot 1 s.d. bovengemiddeld i.v.m. de Nederlandse normgroep. Een gemiddelde T-score boven de 50 geeft aan dat de betreffende informantengroep op deze probleemschaal meer problemen ervaart dan de Nederlandse normgroep. Bij de jongeren zelf (YSR, zie tabel 6.7) komt geen enkele gemiddelde T-score boven 55 uit. Bij de leerkrachten is dit alleen het geval bij “sociale problemen” en bij de ouders eveneens bij “sociale problemen”, maar daarnaast eveneens bij “angstig / depressief” en bij “teruggetrokken”.

Nagegaan is of er bij de syndromen sprake is van een significant hoger percentage scores in het klinisch of grensgebied binnen de informantengroepen i.v.m. de Nederlandse normgegevens. Bij de oudergroep (CBCL) is er alleen een significant groter aantal in het grens- en klinische gebied bij sociale problemen ($\chi^2 = 11,246$; $df = 2$; $p \leq ,005$). De overige percentages uitvallers⁴ zijn in deze informantengroep niet hoger dan verwacht mag worden op basis van de normgegevens (zie tabel 6.6). Bij de jongerengroep (YSR) is er op geen van de syndromen sprake van een significant hoger percentage jongeren in het grens- of klinische gebied (zie tabel 6.7). Bij de leerkrachtengroep (TRF) is er eveneens op geen van de syndromen sprake van een significant hoger percentage uitvallers (zie tabel 6.8).

Tabel 6.6 CBCL: probleemschalen smalle band syndromen

T-score	N	N Grensgebied	N Klinisch gebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
teruggetrokken	35	2	0	55,66	6,19	n.v.t.
lichamelijke klachten	35	3	0	54,86	5,97	n.v.t.
angstig / depressief	35	2	2	56,40	6,74	$\chi^2 = 3,43$
sociale problemen	35	4	2	58,89	7,56	$\chi^2 = 11,25^{**}$
denkproblemen	35	0	0	53,14	4,68	n.v.t.
Aandachtsproblemen	35	0	0	54,54	4,47	n.v.t.
delinquent gedrag	35	0	0	52,26	4,15	n.v.t.
agressief gedrag	35	0	0	52,31	4,06	n.v.t.
sex problemen	10	1	0	51,90	6,01	n.v.t.

$^{**} = p \leq ,01$

⁴ Daar waar i.v.m. lege cellen geen Friedman toets berekend kon worden, heeft een controle op een significante afwijking plaats gevonden door na te gaan of een fictieve score met minimaal één score in de betreffende lege cel eveneens niet significant is. Zo is een fictieve verhouding bij de TRF van drie scores in het grensgebied en 1 score in het klinisch gebied niet significant afwijkend ($\chi^2 = 3,664$; $df = 2$; $p > ,05$).

Tabel 6.7 YSR: probleemschalen smalle band syndromen

T-score	N	N Grensgebied	N Klinisch gebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
teruggetrokken	28	1	0	53,75	6,13	n.v.t.
lichamelijke klachten	28	0	0	52,64	4,56	n.v.t.
angstig / depressief	28	1	0	53,75	4,97	n.v.t.
sociale problemen	28	0	1	54,25	6,20	n.v.t.
denkproblemen	28	0	1	53,89	5,86	n.v.t.
aandachtsproblemen	28	1	0	53,57	4,37	n.v.t.
delinquent gedrag	28	1	0	53,21	4,66	n.v.t.
Agressief gedrag	28	1	1	53,32	5,78	$\chi^2 = ,39$
zelfdestructief / identiteitsproblemen	16	0	0	53,44	5,03	n.v.t.

Tabel 6.8 TRF: probleemschalen smalle band syndromen

T-score	N	N Grensgebied	N Klinisch gebied	Gemiddelde	SD
teruggetrokken	33	0	2	53,24	6,82
lichamelijke klachten	33	0	0	50,91	2,49
angstig / depressief	33	0	0	52,48	4,56
sociale problemen	33	3	0	55,12	6,14
denkproblemen	33	0	0	50,73	2,35
aandachtsproblemen	33	0	0	52,48	3,97
delinquent gedrag	33	0	0	52,21	3,98
Agressief gedrag	33	1	0	52,67	4,56

Opgemerkt moet worden dat uit de scores op alle drie de probleemschalen het beeld komt dat slechthziendheid een risicofactor vormt voor sociaal gedrag:

- een significant groter percentage ouders van slechthziende kinderen en jongeren signaleren bij hun kind aanzienlijke sociale problemen ($p \leq ,005$)
- bij alle drie de informantengroepen heeft het smalle band syndroom “sociale problemen” de hoogste gemiddelde T-waarde: bij de oudergroep 58,9 (zie tabel 6.6), bij de jongerengroep 54,3 (zie tabel 6.7) en bij de leerkrachtengroep 55,1 (zie tabel 6.8)

Nagegaan is in hoeverre de *probleemscores* samen kunnen gaan met voorafgaande variabelen binnen het Visueel Profiel. We zullen ons hierbij beperken tot de oordelen van de slechthziende jongeren zelf (YSR en VAP).

De rangordecorrelatie tussen zelfredzaamheid en de *totale probleemscore* (ruwe score) bij de jongerengroep is significant ($-,379$; $p \leq ,05$ eenzijdig getoetst bij $N=27$). Dat geldt ook voor de rangordecorrelatie tussen zelfredzaamheid en de totale score internaliseren ($-,430$; $p \leq ,05$ eenzijdig getoetst bij $N=27$), maar niet bij externaliseren. Alle rangordecorrelaties tussen enerzijds visuele vaardigheden / participatie beleving en anderzijds probleemscore / internaliseren en externaliseren zijn niet significant. Op groepsniveau gaat bij slechthziende jongeren een lagere score op zelfredzaamheid samen met een hogere totale probleemscore en met een hogere score internaliseren. Vooral jongeren, die m.b.t. internaliseren scoren in het klinische of grensgebied hebben een lagere zelfredzaamheid.

6.3.2 De competentiescores van de CBCL, YSR en TRF

Alle gemiddelde T-scores van de competentieschalen van de CBCL en YSR en van de functioneringsschaal van de TRF liggen binnen 1 standaarddeviatie (10) van het gemiddelde 50. Opvalt daarbij dat bij de informantengroep ouders (CBCL; zie tabel 6.9) en bij de informantengroep slechthziende jongeren (YSR; zie tabel 6.10) alle gemiddelde T-scores lager dan 50 zijn. Een groepsgemiddelde T-score lager dan 50 geeft aan dat de betreffende informantengroep de competentie op deze competentieschaal als lager beoordeeld dan de Nederlandse normgroep. Vooral “sociaal” bij de YSR heeft een lage T-score, waarbij de range van individuele scores loopt van 44 tot 48. Bij de TRF liggen alle gemiddelde T-scores binnen de range 49 tot 52 (zie tabel 6.11). Leerkrachten beoordelen op deze competentieschalen hun slechthziende leerlingen als vrijwel gemiddeld competent i.v.m. de Nederlandse normgroep.

Nagegaan is of het percentage uitvallers⁵, d.w.z. personen met een score in het klinisch- of grensgebied, op competentie significant groter is dan verwacht zou mogen worden op grond van de Nederlandse normgegevens: normaal gebied 84 %, klinisch gebied 6 % en grensgebied 10 %.

⁵ Het CBCL programma kan niet bij iedere persoon de onderliggende competentieschalen berekenen. Hierdoor verschillen de totaalaantallen in de tabellen 6.9 t/m 6.11 en leiden een gelijk aantal uitvallers tot verschillende percentages in de tabellen 6.12 t/m 6.14.

Tabel 6.9 CBCL: competentieschalen en de som daarvan in de competentie totaalscore

T-score	N	N Klinisch gebied	N Grensgebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
activiteiten	33	4	6	46,48	8,38	$\chi^2 = 9,11$ **
Sociaal	33	2	3	46,85	7,37	$\chi^2 = 1,04$
School	31	5	5	47,23	8,21	$\chi^2 = 7,44$ *
Competentie totaalscore	28	6	2	46,89	9,54	$\chi^2 = 4,25$

* = $p \leq ,05$ ** = $p \leq ,01$ **Tabel 6.10** YSR: competentieschalen en de som daarvan in de competentie totaalscore

T-score	N	N Klinisch gebied	N Grensgebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
activiteiten	26	0	6	46,54	6,65	$\chi^2 = ,97$
Sociaal	27	7	0	44,63	7,57	$\chi^2 = 7,61$ **
Competentie totaalscore	23	3	6	44,96	11,27	$\chi^2 = 17,15$ **

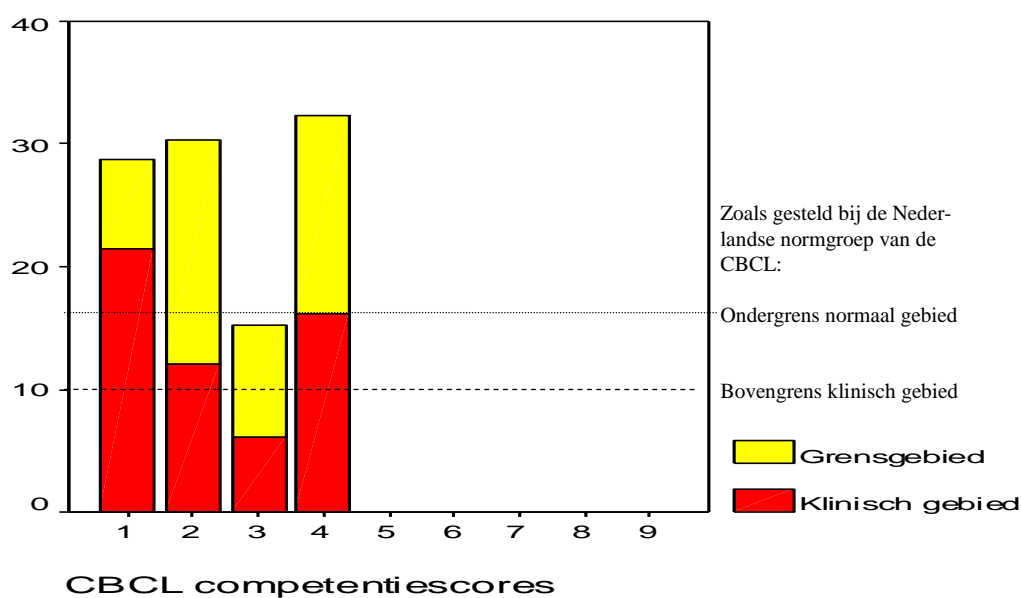
** = $p \leq ,01$

N.B. I.v.m. lege cellen is de Friedman toets bij “activiteiten” berekend over de tweedeling van grensgebied tegenover het klinische en normale gebied tesamen (10 % : 90 %) en bij “sociaal” berekend over de tweedeling van normaal tegenover het klinische en grensgebied tesamen (84 % : 16 %)

Op “totale competentie” is er bij de informantengroep ouders (CBCL; zie tabel 6.9 en figuur 6.4) geen significant groter aantal personen met een beoordeling in het klinische- en het grensgebied ($\chi^2 = 4,245$; $df = 2$; $p > ,05$). Bij de informantengroep jongeren (YSR, zie tabel 6.10 en figuur 6.5) is er wel een significant groter percentage jongeren, waarbij de eigen competentie in het klinisch en grensgebied beoordeeld wordt ($\chi^2 = 17,145$; $df = 2$; $p \leq ,001$). Bij de informantengroep leerkrachten (TRF, zie tabel 6.11 en figuur 6.6) is er geen significant groter percentage leerkrachten die de schoolresultaten in het klinisch of grensgebied beoordelen ($\chi^2 = 1,79$; $df = 2$; $p > ,05$). Bij hen is eveneens het percentage beoordelingen in het klinisch of grensgebied bij functioneren totaalscore niet significant groter ($\chi^2 = ,436$; $df = 2$; $p > ,05$).

Tabel 6.11 TRF: functioneringsschalen en de totale functioneringsscore

T-score	N	N Klinisch gebied	N Grensgebied	Gemiddelde	SD	Friedman toets
vlijtig	31	2	4	50,81	10,07	$\chi^2 = 2,89$
Adequaat	32	1	1	51,88	7,64	$\chi^2 = 2,32$
Vorderingen	32	0	3	52,63	8,34	n.v.t.
Stemming	32	1	0	49,63	7,02	n.v.t.
<i>Functioneren totaalscore</i>	<i>31</i>	<i>2</i>	<i>2</i>	<i>51,48</i>	<i>8,66</i>	$\chi^2 = ,44$
Schoolresultaten	33	1	2	51,09	8,32	$\chi^2 = 1,79$

Figuur 6.4 CBCL-competentiescores, percentages van de onderzoeksgroep behorend tot het klinisch of grensgebied

1 Totale competentiescore

Competentieschalen CBCL / YSR:

2 Activiteiten

3 Sociaal

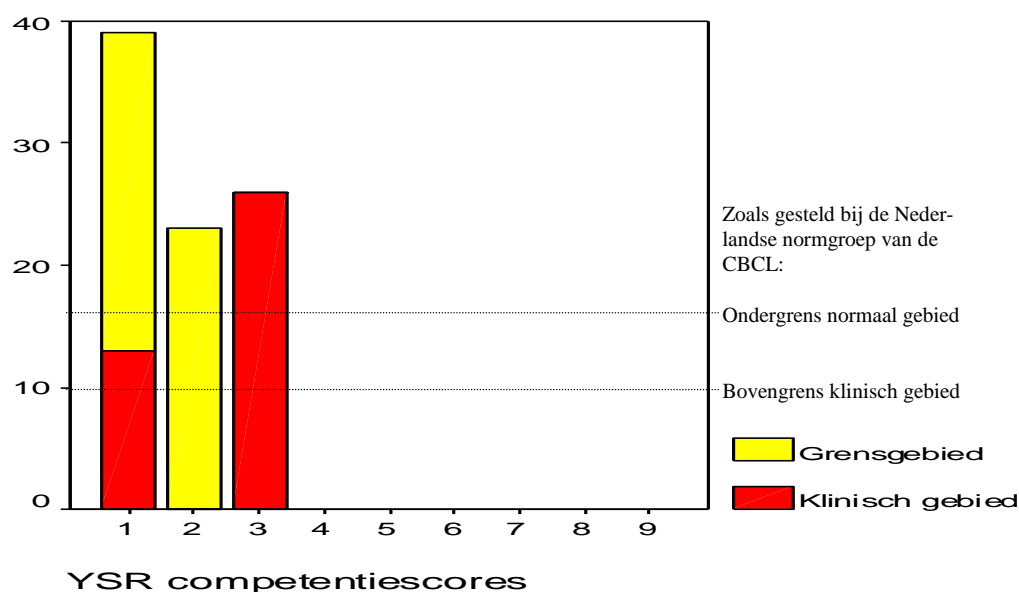
4 School

N.B. Klinisch gebied normgegevens 10 %
en inclusief grensgebied 16 %

N.B. De aantallen informanten waarop deze gegevens gebaseerd zijn verschillen per cel van 33 tot 26 - zie daarvoor de tabellen 6.9 t/m 6.11.

Bij de competentieschalen en functioneringsschalen is eveneens met de Friedman toets nagegaan of het percentage beoordelingen in het klinisch en grensgebied significant hoger is dan op grond van de Nederlandse normgegevens verwacht mag worden. Bij de ouders vallen significant hogere percentages binnen grens- en klinische gebied op de competentieschalen “activiteiten” ($\chi^2 = 9,114$; $df = 2$; $p \leq ,010$) en “school” ($\chi^2 = 7,441$; $df = 2$; $p \leq ,05$) in vergelijking met de Nederlandse normgroep (CBCL; zie tabel 6.9 en figuur 6.4). Dit betekent dat een betekenisvol hoger percentage van ouders van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid hun kind als matig of zwak in schoolse en buitenschoolse activiteiten beoordeeld, dan ouders van normaal ziende kinderen. Dat is niet het geval bij de competentieschaal “sociaal” naar het oordeel van de oudergroep. Bij de jongeren met oculaire slechtziendheid is het aantal in het klinische gebied bij de competentieschaal “sociaal” wel significant groter, dan op basis van de normgegevens verwacht mag worden (zie tabel 6.10 berekend over twee cellen: $\chi^2 = 7,609$; $df = 1$; $p \leq ,01$) (YSR; zie tabel 6.10 en figuur 6.5). Het aantal in het grensgebied bij de competentieschaal “activiteiten” verschilt niet significant ($\chi^2 = 0,969$; $df = 1$; $p > ,05$).

Figuur 6.5 YSR-competentiescores, percentages van de onderzoeksgroep behorend tot het klinisch of grensgebied



1 Totale competentiescore

Competentieschalen CBCL / YSR:

2 Activiteiten

3 Sociaal

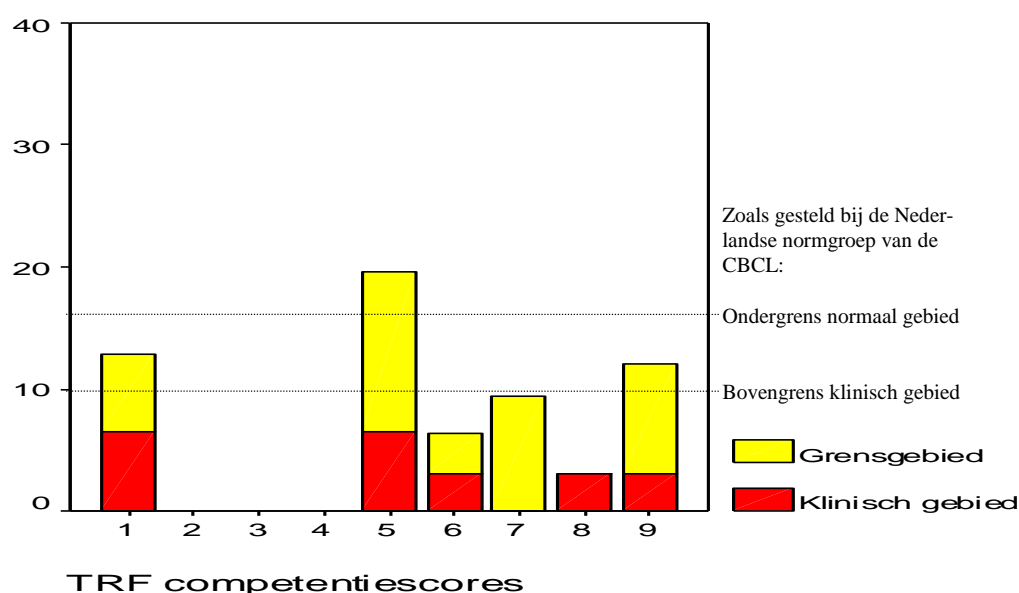
4 -

N.B. Klinisch gebied normgegevens 10 %
en inclusief grensgebied 16 %

N.B. De aantallen informanten waarop deze gegevens gebaseerd zijn verschillen per cel van 33 tot 26 - zie daarvoor de tabellen 6.9 t/m 6.11.

Naar het oordeel van de leerkrachten (TRF; zie tabel 6.11) is er op geen van de competentiescores sprake van een significant groter percentage uitvallers onder de slechtzijnde kinderen en jongeren in vergelijking met de normgegevens (zie tevens figuur 6.6). De hoogste percentages “uitvallers” zijn er op het competentiegebied “vlijtig”. Hierbij verschillen de percentages in het klinisch en grensgebied echter niet significant van wat verwacht mag worden op grond van de Nederlandse normgroep ($\chi^2 = 2,894$; $df = 2$; $p > .05$).

Figuur 6.6 TRF-competentiescores, percentages van de onderzoeksgroep behorend tot het klinisch of grensgebied



1 Totale competentie score

N.B. Klinisch gebied normgegevens 10 % en inclusief grensgebied 16 %

Functioneringsschalen TRF:

5 Vlijtig
 6 Adequaar
 7 Vorderingen
 8 Stemming
 9 Schoolresultaten

N.B. De aantallen informanten waarop deze gegevens gebaseerd zijn verschillen per cel van 33 tot 26 - zie daarvoor de tabellen 6.9 t/m 6.11.

Nagegaan is in hoeverre de *competentiescores* samen kunnen gaan met voorafgaande variabelen binnen het Visueel Profiel. We zullen ons hierbij beperken tot de oordelen van de slechtzijnde jongeren zelf (YSR en VAP).

De rangordecorrelatie tussen zelfredzaamheid en de totale competentiescore (ruwe score) bij de jongerengroep is significant ($.640$; $p \leq .001$ eenzijdig getoetst bij $N=22$). Dat geldt ook voor de rangordecorrelatie tussen participatie beleving en de totale competentiescore (ruwe score) ($.389$; $p \leq .0$ eenzijdig getoetst bij $N = 21$). Op het niveau van de competentieschalen is er alleen een significante rangordecorrelatie tussen zelfredzaamheid en activiteiten totaal (ruwe score) ($.476$; $p \leq .01$ eenzijdig getoetst bij $N=25$). De rangordecorrelaties tussen

visuele vaardigheden en de totale competentiescore is niet significant. Gemeten over de totale groep slechtziende jongeren blijken zowel het oordeel over zelfredzaamheid als over participatiebeleving significant samen te hangen met de totale competentiescore.

6.3.3 *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index - verkorte vorm.*

Voor de leeftijdsgroep tot en met 13 jaar kan de gewogen score op “ouderlijke stress” vergeleken worden met de Nederlandse normgroep (en met de Nederlandse klinische normgroep) (zie paragraaf 6.2.5). Een gemiddelde gewogen score is 4 (zie verder 6.2.5). De gemiddelde gewogen score van de oudergroep van ouders van oculair slechtziende kinderen tot en met 13 jaar ligt hieronder (zie tabel 6.12). De ouders van deze slechtziende kinderen uit de experimentele groep ervaren in vergelijking met de Nederlandse normgroep van de NOSIK minder ouderlijke stress dan gemiddeld. Opgemerkt moet worden dat deze subgroep van ouders van slechtziende kinderen klein is (N=12) en dat het kinderen betreft met een aangeboren oculaire slechtheid, waarbij de ouders zich in de loop der jaren op deze slechtheid hebben kunnen instellen. De meting voor de totale oudergroep heeft immers plaats gevonden in de leeftijdsrange van 9 tot 21 jaar (zie paragraaf 4.3. figuur 4.9).

Tabel 6.12 NOSIK: gewogen scores voor de leeftijden t/m 13 jaar i.v.m. de niet klinische en klinische normgroep

	N	Gemiddelde	SD
Niet klinische normgr.	12	2,92	1,44
Klinische normgroep	12	1,50	1,00

Een lager groepsgemiddelde hoeft niet uit te sluiten dat er in deze groep een groter aantal ouders is met een bovengemiddelde stress, dan op grond van de normgroep verwacht mag worden. Dit is als volgt nagegaan. In de Nosik staan de percentages aangegeven (Brock et al., 1992) op grond waarvan de zeven gewogen scores zijn toegekend. Met de chi-kwadraat “goodness-of-fit” toets kan nagegaan worden of de percentages van de experimentele groep over deze zeven subgroepen significant verschillen met de normgegevens. In verband met het geringe aantal (N=12) is dit berekend over de tweedeling “beneden gemiddelde en gemiddelde scores” (gewogen scores t/m 4) tegenover “bovengemiddelde scores” (gewogen score 5 t/m 7). Hiermee is nagegaan of deze verhouding bij de ouders van kinderen met oculaire slechtheid significant verschilt van de verhouding in de Nederlandse normgroep. Verwacht mag worden dat 65 % gemiddeld of lager scoort en 35 % bovengemiddeld en hoger. In de oudergroep t/m 13 jaar is deze verhouding 11 : 1. Er is binnen deze groep slechts één ouder met een hoge score ouderlijke stress i.v.m. de niet klinische normgroep (dit is een gemiddelde score i.v.m. de klinische normgroep). Dit lagere percentage ouders met een bovengemiddelde “ouderlijke stress” verschilt niet significant met de te verwachten percentages op grond van de normgegevens ($\chi^2 = 3,751$; $df = 1$; $p > 0,05$). Geconstateerd kan worden dat het percentage

ouders van slechtziende kinderen, die een hoge “ouderlijke stress” ervaren, niet significant hoger is dan op grond van de niet-klinische Nederlandse normgroep verwacht mag worden.

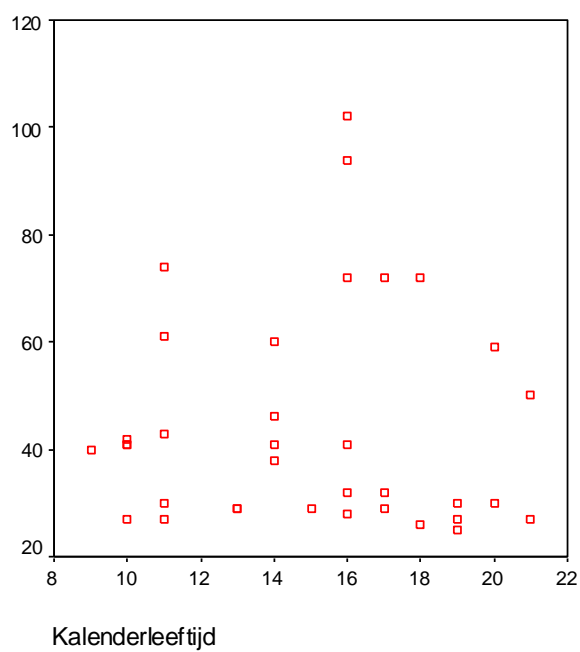
Voor de leeftijd boven 13 jaar is toepassing van de NOSIK buiten de leeftijdsrange, waarvoor dit instrument ontwikkeld is. Dit impliceert dat de validiteit en betrouwbaarheid van deze gegevens van de Nosik boven 13 jaar onbekend zijn. Bij deze leeftijden kunnen geen gewogen scores berekend worden. Deze meting heeft desondanks toch plaats gevonden met als enig doel om na te gaan of er aanwijzingen zijn dat de ouderlijke stress bij ouders van slechtziende jongeren mogelijk hoger is.

Gemeld kan worden dat gemeten met dezelfde vragenlijst de gemiddelde ruwe score van ouderlijke stress bij ouders van slechtziende jongeren (vanaf 14 jaar) hoger ligt dan bij ouders van slechtziende kinderen (tot 14 jaar) en dat daarbij tevens een grotere spreiding is (zie tabel 6.13; zie tevens figuur 6.7). Getoetst met de t-toets is dit echter geen significant verschil ($t = ,926$; $p = ,361$ tweezijdig getoetst). Als de ruwe scores boven 13 jaar conform dezelfde procedure als voor 13 jaar “genormeerd” worden, dan “hebben” 18 ouders van slechtziende jongeren een gemiddelde of benedengemiddelde en vijf ouders een bovengemiddelde ouderlijke stress. Als hierbij de aanname gedaan wordt, dat ook hierbij een verhouding 65 % versus 35 % zou mogen gelden, dan verschilt deze subgroep ouders van slechtziende jongeren (vanaf 14 jaar) in ouderlijke stress niet significant met wat als normaal mag worden geschat ($\chi^2 = 1,778$; $df = 1$; $p > .05$). Op basis hiervan kan gesteld worden dat er geen aanwijzingen zijn dat deze groep ouders van slechtziende en jongeren significant meer ouderlijke stress ervaart.

Tabel 6.13 NOSIK: ruwe scores voor de leeftijden t/m 13 jaar en vanaf 14 jaar

	N	Gemiddelde	SD
Leeftijd tot en met 13 jaar	12	40,33	14,43
Leeftijd vanaf 14 jaar	23	46,17	22,70

Figuur 6.7 NOSIK: ruwe scores voor de totale oudergroep



6.4 Conclusies meting vier: Probleemgedrag, Competentie en Opvoedingsbelasting

Verondersteld wordt dat kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid een risicogroep vormen voor probleemgedrag en een verminderde competentie (deelvraag 6) en dat het hebben van een slechtziend kind samen gaat met een verhoogde opvoedingsbelasting bij de ouders (deelvraag 7). Deze veronderstellingen zijn uitgewerkt in drie hypothesen.

Hypothese 16 luidt: De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van de ouders, de leerkrachten en van de jongeren zelf significant hogere scores op probleemgedrag in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normgegevens.

De bevindingen met de CBCL, YSR en TRF over probleemgedrag zijn in 6.3.1 beschreven. Bij alle drie de groepen informantanten liggen de groepsgemiddelde T-scores van de “totale probleemscore”, “internaliseren”, “externaliseren” en van de syndroomschalen in het normale gebied i.v.m. de Nederlandse normgroep. Daarbij zijn alleen bij de informantengroep ouders de gemiddelde T-score van “totale probleemscore” en van “internaliseren” hoger dan 50. Bij alle drie de groepen informantanten zijn er geen significant hogere percentages in het klinische of grensgebied voor de “totale probleemscore” en voor “externaliseren” i.v.m. de Nederlandse normgegevens. Dat geldt voor de jongerengroep en de leerkrachtengroep eveneens voor internaliseren. Uitsluitend naar het oordeel van de oudergroep is er wel sprake van een significant groter percentage in het klinisch en grensgebied voor “internaliseren” ($p < ,05$). Bij de smalle band syndromen op deze schalen zijn bij alle informantengroepen de gemiddelde T-scores binnen de range gemiddeld tot 1 SD boven gemiddeld i.v.m. de Nederlandse normgroep. De hoogste gemiddelde T-score is bij alle drie de informantengroepen op het smalle band syndroom “sociale problemen”, maar alleen bij de informantengroep ouders (CBCL) gaat dit samen met een significant hoger percentage ouders, dat hierbij aanzienlijke problemen signaleren: het percentage in het klinische en het grensgebied is significant hoger dan op grond van de Nederlandse normgegevens verwacht mag worden. Bij alle andere syndromen bij alle drie de informantengroepen worden geen significant hogere percentages in het klinisch en grensgebied gevonden.

Op grond van deze gegevens wordt hypothese 16 verworpen: *Kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behalen naar het oordeel van ouders, leerkrachten en jongeren zelf géén significant hogere scores op probleemgedrag in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normgegevens.* Daarbij is wel opgemerkt dat sociaal gedrag een risicofactor vormt voor kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid.

Hypothese 17 luidt: De experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid behaalt naar het oordeel van de ouders, de leerkrachten en van de jongeren zelf significant lagere scores op competentie in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normgegevens.

De bevindingen met de CBCL, YSR en TRF over competentie zijn in 6.3.2 beschreven. Bij alle drie de groepen informantanten liggen alle groepsgemiddelde T-scores op de competentie-respectievelijk de functioneringsschaal in het normale gebied. Bij de informantengroepen ouders (CBCL) en jongeren (YSR) liggen alle groepsgemiddelde T-scores in de range van -1 SD tot gemiddeld. Bij de informantengroep leerkrachten liggen deze gemiddelde T-scores rond het re-

kenkundig gemiddelde. Daarbij is er sprake van een significant groter percentage “uitvallers” in het klinisch en grensgebied i.v.m. de Nederlandse normgegevens bij:

- de oudergroep voor de competentieschalen “activiteiten” ($p \leq ,01$) en “school” ($p \leq ,05$)
- de jongerengroep voor totaalscore competentie ($p \leq ,01$) en voor de competentieschaal “sociaal” ($p \leq ,01$).

Op grond van de totaalscore competentie / functioneren moet hypothese 17 verworpen worden voor de informantengroepen ouders en leerkrachten: *Kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid behalen naar het oordeel van hun ouders en hun leerkrachten géén significant lagere scores op competentie in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normgegevens.*

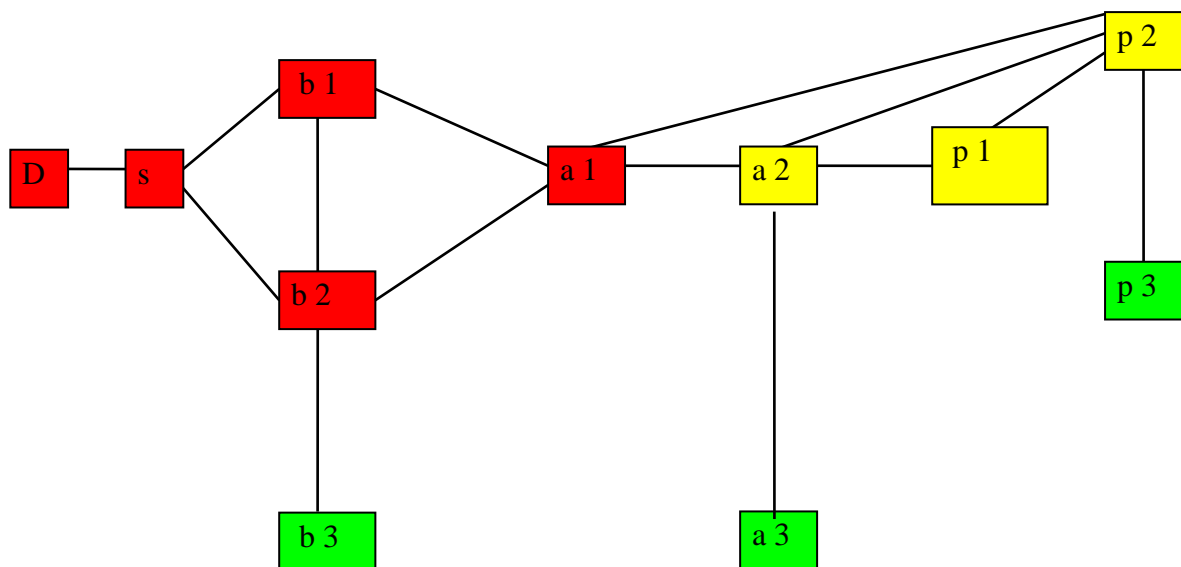
Op grond van de totaalscore op competentie moet hypothese 17 aangenomen worden voor de informantengroep jongeren: *Jongeren met oculaire slechthooftheid behalen naar het oordeel van henzelf significant lagere scores op competentie in vergelijking met de Nederlandse normgegevens.*

Hypothese 18 luidt: De oudergroep van kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid behaalt significant hogere scores op opvoedingsstress in vergelijking met de beschikbare Nederlandse normen.

De bevindingen met de NOSIK over ouderlijke stress zijn in 6.3.3 beschreven. De NOSIK is genormeerd voor Nederlandse ouders van kinderen tot en met 13 jaar. Hiermee vergeleken is er bij ouders van kinderen met oculaire slechthooftheid geen sprake van boven gemiddelde stress. Er zijn geen normgegevens voor 14 jaar en ouder. De gegevens bij ouders van slechthoofdige jongeren in deze leeftijd geven echter geen aanwijzingen voor een hogere ouderlijke stress. Belangrijk hierbij is dat de onderzoeksgroep bestaat uit ouders van kinderen die van geboorte af een oculaire aandoening hebben en dat deze meting heeft plaats gevonden in de leeftijdsrange 9 t/m 21 jaar. Bij slechts 1/3 van deze groep konden de bevindingen vergeleken worden met de normgegevens. Op grond van deze beperkte gegevens moet hypothese 18 worden verworpen: *Ouders van kinderen en jongeren met aangeboren oculaire slechthooftheid laten bij meting in de leeftijdsrange van 9 t/m 13 (21) jaar geen verhoogde ouderlijke stress zien.*

De beantwoording van de deelvragen 6 en 7, behorende bij deze hypothesen vindt plaats in 7.1.6 en 7.1.7.

7 Beantwoording onderzoeksvragen en discussie



7 *Beantwoording onderzoeksvragen en discussie*

Om goede begeleiding te kunnen bieden aan slechtziende kinderen en hun ouders is een pedagogisch kader voor de dynamische interactie tussen slechtziendheid, ontwikkeling van kinderen met visuele beperkingen en de opvoedingssituatie een voorwaarde. Een dergelijk kader is echter niet voorhanden. De centrale vraagstelling van dit onderzoek was: Levert de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel inzicht op in de relatie tussen oculaire slechtziendheid en ontwikkeling/opvoeding, waaruit ingangen voor individuele pedagogisch hulpverlening bepaald kunnen worden? Om dit te onderzoeken zijn zeven deelvragen geformuleerd welke zijn uitgewerkt in 18 hypothesen.

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksopzet en bevindingen bediscussieerd en de onderzoeksvragen beantwoord. In paragraaf 7.1 worden op basis van de toetsingsresultaten van de hypothesen de deelvragen en in 7.2 de centrale vraagstelling beantwoord. In 7.3 worden enkele aanbevelingen voor nader wetenschappelijk onderzoek, toepassingen in de klinische praktijk en beleid gegeven. In 7.4 worden door middel van casuïstiek twee voorbeelden gegeven van de klinische toepasbaarheid van de methode van het Visueel Profiel. In 7.5 worden enkele kantekeningen geplaatst bij dit onderzoek.

7.1 Beantwoording van de deelvragen

7.1.1 **Deelvraag 1 perspectief functies: visuele perceptie-cognitie / visuomotoriek**

Hoofdstuk 4 is gericht op het tweede classificatieperspectief “functies van de visuele waarneming” van het Visueel Profiel. In het theoretische model (zie paragraaf 2.8) is dit variabele b2 “visuele perceptie en visuomotoriek”. Gebleken is dat kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzien in vergelijking met normaal ziende leeftijdgenoten:

- géén significant lagere scores behalen op visuele perceptie tests zonder handelingscomponent, al dan niet onder tijdsdruk (verwerping hypothese 1). Een uitzondering hierop vormt gezichtsherkenning onder tijdsdruk, wat wel significant slechter wordt gedaan. Er lijkt sprake van een tendens tot betere prestaties door kinderen met oculaire slechthoofzien op visueel geheugen.
- significant slechter presteren op visuomotorische taken (aanname hypothese 2)
- significant meer tijd nodig hebben op visuele perceptie taken zonder handelingscomponent, al dan niet onder tijdsdruk (aanname hypothese 3). Een uitzondering hierop vormen CFT en Luria Card zonder tijdsdruk en lijnoriëntatie met tijdsdruk, welke niet significant langzamer worden gedaan op groepsniveau. Bij deze tests zijn er wel significant meer “uitvallers in tijd” in de groep kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzien, dan in de controlegroep van normaal ziende leeftijdgenoten
- significant meer tijd nodig hebben op visuomotorische taken, zowel voor de beslistijd tot het handelen als in de beweegtijd van het handelen (aanname hypothese 4)

De hierbij behorende deelvraag 1 was: *Is er sprake van minder goed functioneren (niveau en tijd) van kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzien op kijktaken in vergelijking met normaal ziende kinderen?*

Het antwoord hierop is: Ja, kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzien hebben voor alle kijktaken duidelijk meer tijd nodig. Dat geldt voor kijktaken zonder handelingscomponent, maar eveneens voor kijktaken met handelingscomponent. Met deze compensatiefactor in tijd ⁶ worden kijktaken zonder handelingscomponent op vergelijkbaar niveau gedaan als bij normaal ziende kinderen. Ondanks de compensatiefactor “meer tijd” presteren kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzien slechter op kijktaken waarbij het zien toegepast moet worden in het handelen. Als de compensatiefactor in tijd wordt geblokkeerd en er een kijkaak onder tijdsdruk wordt geboden dan gaat gezichtsherkenning door kinderen en jongeren met oculaire slechthoofzien slechter dan bij normaal ziende leeftijdgenoten.

Dat bij personen met cerebrale slechthoofzien het prestatieniveau op hogere visuele functies gemeten moet worden, is in de literatuur een tamelijk algemeen aanvaard standpunt (zie paragraaf 2.1.2). Daarbij gaat het om meting van het prestatieniveau én de daarvoor benodigde tijd over een breed spectrum aan hogere visuele functies. De bevindingen in dit onderzoek geven aan dat dergelijk visueel perceptie onderzoek ook bij personen met oculaire slechthoofzien wenselijk is, zelfs als er geen aanwijzing is voor cerebrale slechthoofzien.

⁶ Compensatie van verminderde gezichtsscherpte door verkorting van de kijkafstand speelt eveneens een rol (zie paragraaf 4.2.3).

Daarbij is het nodig hebben van meer tijd een vrij algemene factor. De onderzoeksbevindingen geven aan dat visueel perceptie onderzoek een breed spectrum van tests moet omvatten, waaronder gezichtsherkenningstaken en visuomotorische taken. Er zijn aanwijzingen dat personen met oculaire slechthooftheid beter gebruik maken van het visuele geheugen. Nader onderzoek naar de wijze waarop oculair slechthoofde kinderen en jongeren gebruik maken van het visuele geheugen is wenselijk. Mogelijk maakt slechthooftheid dat voor herkenning men minder kan vertrouwen op het direct visueel waargenomen beeld en men meer een beroep moet doen op het visuele geheugen. Bij kijktaken die in het dagelijkse leven onder tijdsdruk staan lijken de verschillen tussen personen met oculaire slechthooftheid en normaal ziende leeftijdgenoten meer taakspecifiek.

Van het gebruikte stimulusmateriaal zijn de meeste testen gebaseerd op geometrische figuren afgebeeld in hoog contrast. Het is dan ook niet aannemelijk dat een verminderde contrastgevoeligheid negatief werkt op het doen van deze tests. Alleen de gezichtsherkennings-tests hebben “natuurlijke objecten”. Bovendien is één van deze twee tests de enige tests met stimulusmateriaal met vele contrastnuances. Een slechtere prestatie hierop kan samenhangen met verminderde contrastgevoeligheid. Nader onderzocht moet worden of het specifiek de gezichtsherkennings-tests zijn, die bij de personen met oculaire slechthooftheid een lager prestatieniveau geven, of dat dit ook geldt voor tests met herkenning van andere natuurlijke objecten. Er zijn geen aanwijzingen voor een algemene relatie tussen stoornissen in lagere visuele functies en scores op visuele perceptie tests. Er zijn geen eenduidige aanwijzingen voor een specifiek verband tussen stoornissen in gezichtsscherpte en objectherkenning (“wat-taken”), noch tussen gezichtsvelduitval en visueel ruimtelijke taken (“waar-taken”).

Al deze bevindingen bevestigen de wenselijkheid om in het Visueel Profiel de hogere visuele functies een plaats te geven. Meting van deze functies in niveau en tijd bij een persoon met visuele beperkingen geven een genuanceerd beeld over de normale en zwakke kanten in het visueel functioneren van deze persoon en over de compensatiemogelijkheid in tijd. Daarmee geeft het tevens aanwijzingen voor aandachtsgebieden in de ontwikkeling en opvoeding / begeleiding. Men zou kunnen zeggen dat meting van de visueel perceptuele-cognitieve functies de mogelijkheden van een kind/jongere met oculaire slechthooftheid aangeeft om langs visuele weg informatie op te doen. Het geeft zicht op de visuele leerstijl van een leerling.

De bevindingen van beide VPO-metingen van hogere visuele functies bij kinderen en jongeren met stoornissen in de lagere visuele functies kunnen betekenisvol zijn voor de discussie over de verwerking van visuele informatie door het visuele systeem bij stoornissen in lagere visuele functies. Verwerking van visuele informatie kan men beschrijven als het antwoord kunnen geven op de vragen “wat is het, waar is het en wat doet het?” op basis van wat men ziet. De discussie speelt zich af tussen twee uiterste standpunten: a) als het cerebrale deel van het visuele systeem geen anatomische stoornissen heeft, dan is de verwerking van visuele informatie ongestoord, ongeacht stoornissen in de visuele input b) als de input van het visuele systeem vanaf de geboorte kwalitatief / kwantitatief minder is, dan kan het verwerkingsdeel zich niet normaal ontwikkelen. De bevindingen uit dit onderzoek geven aanwijzingen voor een standpunt tussen beide uitersten. Bij stoornissen in de lagere visuele functies is het opdoen van kijkervaringen bemoeilijkt voor sommige visuele taken, zoals gezichtsherkenning. Het opnemen van actuele visuele informatie kost doorgaans meer tijd en blijft slechts bij een deel van de visuele taken kwalitatief en kwantitatief minder. De “visuele databank” van kijkerva-

ringen is alleen bij die kijktaken minder in vergelijking met leeftijdgenoten, maar bij veel kijktaken is dat verschil gering. Het koppelen van actuele visuele informatie aan de eigen visuele databank kost bij de meeste visuele taken meer tijd. Daarbij wordt er, in vergelijking met normaal ziende personen, een groter beroep gedaan op het visuele geheugen. Bij die visuele taken, waarbij de visuele databank minder is en de actuele visuele informatie minder is, is beantwoording van de vragen “wat is het, waar is het en wat doet het?” minder goed mogelijk. De visuele herkenning is niet “in een flits”, zoals doorgaans bij normaal ziende personen, en het cognitieve zoekproces (het zou x kunnen zijn, maar ook y, maar niet z...) heeft een groter aandeel. In dergelijke situaties moet vaker gegokt worden tussen de keuzemogelijkheden, die resteren na het cognitieve zoekproces. Kijken kost zo meer tijd en is, afhankelijk van de visuele stoornissen en het type kijktaak, in sommige gevallen minder trefzeker.

Ook kunnen deze bevindingen een extra basis geven, naast de oorspronkelijke normgegevens, voor cut-off scores in Visueel Perceptie Onderzoek (VPO), bij mensen met visuele beperkingen in de revalidatie. De prestaties van een cliënt met oculaire slechtziendheid kunnen vergeleken worden met zowel de oorspronkelijke normgegevens en eveneens met scores en tijden uit dit onderzoek. Ook bij kinderen en jongeren met uitsluitend cerebrale stoornissen in het visuele systeem of bij kinderen en jongeren met een combinatie van oculaire en cerebrale anatomische stoornissen, kan deze vergelijking zinvol zijn. Op grond van de eventuele stoornissen in de lagere visuele functies (output Visueel Functie Onderzoek) kan “bepaald” worden welk aandeel stoornissen in lagere visuele functies hebben op prestaties op VPO testen. Op grond daarvan kan vervolgens de mate van eventuele stoornissen in de hogere visuele functies bepaald worden. Onze klinische ervaring is, dat scores op VPO testen bij zowel kinderen met uitsluitend cerebrale als bij kinderen met zowel oculaire als cerebrale stoornissen van het visuele systeem (o.a. bij cerebral palsy) doorgaans beduidend lager liggen en totaal-tijden hoger liggen dan bij leeftijdgenoten met oculaire slechtziendheid (Looijestijn 1994a; Bouwmeester et al., 1996; Looijestijn, 1997; van Hof et al., 1997). Vooral bij de groep met zowel oculaire als cerebrale slechtziendheid kan gesteld worden dat bij hen het cognitieve zoekproces niet alleen bemoeilijkt is door de visuele input, maar tevens de verwerking binnen diverse categorieën verstoord of geblokkeerd is, waardoor de visuele databank slechts beperkt gevuld kan worden.

7.1.2 *Deelvraag 2 perspectief activiteiten: visuele vaardigheden*

Hoofdstuk 5 is gericht op het derde classificatieperspectief “activiteiten en participatie” van het Visueel Profiel. In het theoretische model zijn dit de variabelen “visuele vaardigheden” (a1), “zelfredzaamheid” (a2), “participatiebeleving” (p1) en “specifiek visuele opvoeding” (p2). Deze variabelen worden achtereenvolgend besproken.

5.3.1 is gericht op het perspectief activiteiten en participatie op visuele vaardigheden (a1). Gebleken is dat:

- de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore behaalt op visuele vaardigheden in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (aannahme hypothese 5)

- de mate waarin er sprake is van beperking in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid significant verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (aanname hypothese 6).
- de oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun visuele vaardigheden niet significant verschillen van het oordeel van hun ouders (verwerping hypothese 7)

De hierbij behorende deelvraag 2 was: *Is er sprake van een beperking in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze beperking verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is: Ja, zowel ouders als jongeren beoordelen de totale visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als lager dan normaal en verschillend per vaardigheidsgebied. Afzonderlijke metingen per vaardigheidsgebied geven te onderscheiden meetuitslagen en daarmee een genuanceerd beeld. De verschillen tussen de oordelen van jongeren en ouders zijn op groepsniveau niet significant.

Deze onderzoeksbevindingen ondersteunen de keuze om visuele vaardigheden als afzonderlijk kernbegrip in het Visueel Profiel op te nemen. Bovendien bevestigen de onderzoeksbevindingen op groepsniveau dat visuele vaardigheden per vaardigheidsgebied sterk kunnen verschillen. Voor het Visueel Profiel van een persoon lijkt meting op deelvaardigheidsniveau het meest wenselijk (zie figuur 5.2 en tabel 5.12 t/m 5.13). Daarmee wordt een genuanceerd beeld verkregen over visuele mogelijkheden en beperkingen bij diverse activiteiten. Op grond hiervan kan bepaald worden bij welke activiteiten stimulering van visuele vaardigheden wenselijk is.

Het gegeven dat de oordelen tussen jongeren met oculaire slechtziendheid en hun ouders niet significant verschillen op groepsniveau kan er op duiden dat afzonderlijke meting van oordelen van zowel jongeren als hun ouders in het algemeen niet nodig is. Daar waar in individuele gevallen er wel aanwijzingen zijn voor verschillen in oordelen, kan meting wel zinvol zijn. Een groot verschil in beoordeling tussen ouder en jongere kan immers pedagogisch relevant zijn, omdat de visuele vaardigheden anders worden beoordeeld of doordat er een verschil zit in wat als normaal wordt beoordeeld. Bij vrijwel alle deelvaardigheidsgebieden is het oordeel van de ouder van een jongere met oculaire slechtziendheid lager dan dat van de jongeren zelf (zie figuur 5.2). Om vanuit de ouders ruimte te creëren voor deze jongeren om hun zelfredzaamheid te vergroten is het aan te bevelen om in ieder geval de oordelen van de ouders te verzamelen. Zo nodig kan begeleiding gegeven worden op die gebieden waarbij ouders hun kind als te weinig zelfredzaam beschouwen. Daartegenover staat het standpunt dat vooral na de lagere schoolleeftijd steeds duidelijker de jongere zelf en niet zijn/haar ouders centraal moeten staan. Dat kan een reden vormen om juist wel beide partijen om hun oordeel te vragen.

Het gegeven dat ouders van slechtziende kinderen de visuele vaardigheden doorgaans lager beoordelen dan ouders van slechtziende jongeren kan samenhangen met de toevallige verschillen tussen beide groepen. In paragraaf 5.2 is dit al genoemd (zie tevens tabel 5.1). Het kan er echter ook op duiden dat het verkrijgen van visuele vaardigheden in de lagere schoolleeftijd bij kinderen met oculaire slechtziendheid een langzamere ontwikkeling doormaken, maar dat dit verschil met ziende leeftijdgenoten vanaf 12 jaar veel geringer wordt. Een alternatieve verklaring is dat ouders van kinderen met oculaire slechtziendheid in de lagere schoolleeftijd de visuele mogelijkheden van hun kinderen onderschatten.

De VAP-scores visuele vaardigheden kunnen in de individuele begeleiding gebruikt worden om specifieke aandacht te besteden aan vergroting van de visuele mogelijkheden in die situaties, waarbij de participatie gering is ten gevolge van visuele beperkingen. Op deze wijze kunnen bevindingen van de VAP in de revalidatie gebruikt worden om de aandachtsgebieden te bepalen in de opvoeding / begeleiding van kinderen en jongeren (zie verder 7.1.4 voor doelbepaling). Daarnaast kunnen groepsbevindingen benut worden om voor de betreffende doel- en leeftijdsgroep kerngebieden van revalidatie te formuleren, waarop het beleid zich kan richten.

Op grond van deze onderzoeksbevindingen zou gesteld kunnen worden dat naar het oordeel van jongeren met oculaire slechthooftheid de tien belangrijkste gebieden voor stimulering van visuele vaardigheden liggen op de gebieden (in afnemend belang): “fysieke activiteiten”, “gebruik vervoermiddelen”, “verkeersgedragingen”, “interactieve vaardigheden” (delen van emoties), “lichaamstaal”, “verbaal schriftelijk”, het organiseren van een goede “leeromgeving”, het maken van “huiswerk”, “oriëntatie” en “groepsfunctioneren” (zie figuur 5.2 en tabel 5.13). Voor de lagere schoolleeftijd is deze “top tien van aandachtsgebieden visuele vaardigheden” naar het oordeel van de ouders: “omgang met anderen”, “groepsfunctioneren”, “lichaamstaal”, “verkeersgedragingen”, “interactieve vaardigheden”, “verbaal schriftelijk”, “contacten op school”, “oriëntatie”, “lopen” en “fysieke activiteiten” (zie figuur 5.2 en tabel 5.12). Het groepsoordeel van de ouders van slechthoofde jongeren komt voor een groot deel overeen met het oordeel van de jongeren zelf. Bij de ouders wordt de visuele vaardigheid op “lichaamstaal” als het laagst beoordeeld, vervolgens “gebruik vervoermiddelen”, “verkeersgedragingen”, “interactieve vaardigheden”, “leeromgeving”, “groepsfunctioneren”, “fysieke activiteiten”, “huiswerk maken”, “lopen” en op de tiende plaats “verbaal schriftelijk” (zie verder figuur 5.2 en tabel 5.12). Daar waar het revalidatieaanbod onvoldoende gericht is op dergelijke leeftijdsspecifieke hulpvragen, is beleid voor ontwikkelingen in revalidatie op dergelijke gebieden noodzakelijk.

Uitgaande van het gegeven dat al deze jongeren Ambulant Onderwijskundige Begeleiding hadden ten tijde van dit onderzoek en dus de begeleiding vooral op de leerling-rol gericht is, betekenen deze onderzoeksbevindingen dat er voor deze doelgroep kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid meer aandacht besteed zou moeten worden aan sport, verkeersdeelname en sociaal gedrag.

Omdat dit onderzoek niet longitudinaal is en verschillende personen op diverse leeftijden eenmalig hun oordeel gevraagd is, kan het ook zijn dat de bovengenoemde aandachtsgebieden niet leeftijdsspecifiek zijn, maar samenhangen met de toevallige subgroepen. Longitudinaal onderzoek kan wel aangeven welke gebieden op welke leeftijden aandacht vragen.

De bevindingen in het meten van de visuele vaardigheden met de VAP ondersteunen de wenselijkheid van het onderscheid in de ICF / de methode Colenbrander en het Visueel Profiel in (stoornissen in) functies en (beperkingen in) activiteiten. Het ondersteunt tevens de nieuwe benadering van slechthooftheid (zie paragraaf 2.4), waarbij visuele beperkingen een duidelijke plaats krijgen. Nader onderzoek moet uitwijzen of voor toelating in de revalidatie tot nader onderzoek naar visuele functies de cut-off totaalscore van ≤ 90 op de VAP visuele vaardigheden gehanteerd kan worden. Deze onderzoeksbevindingen geven aan dat deze grens mogelijk te scherp is (zie paragraaf 5.3.1). Ook maken de onderzoeksbevindingen duidelijk dat de samenhang tussen stoornissen in visuele functies en visuele beperkingen beslist niet zo eenvoudig is als in de revalidatie van slechthoofde mensen verondersteld wordt en dat nader onderzoek naar juist deze relaties een zeer hoge prioriteit moet hebben (zie paragraaf 5.3.1; tabel 5.16 en tabel 5.17).

Het onderstreept bovendien de noodzaak om zeer expliciet bij de beoordeling van toelating tot revalidatie, onderwijs en zorg voor mensen met visuele beperkingen zowel de mate en aard van beperkingen in participatie (of de dreiging daarvan), de visuele beperkingen als een breed spectrum van visuele functies te betrekken. Zolang juist deze relatie tussen stoornissen / mogelijkheden in functies, beperkingen in activiteiten en participatie nog zo matig onderzocht is, is het formuleren van harde toelatingscriteria een ongefundeerde slag in de lucht.

7.1.3 *Deelvraag 3 perspectief activiteiten: zelfredzaamheid*

5.3.2 is gericht op het perspectief activiteiten en participatie op zelfredzaamheid (a2). Gebleken is dat:

- de experimentele groep jongeren met oculaire slechtziendheid naar het oordeel van de jongeren zelf géén significant lagere totaalscore behaalt op zelfredzaamheid in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (verwerping hypothese 8 voor de informantengroep jongeren).
- de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid naar het oordeel van hun ouders wel een significant lagere totaalscore behaalt op zelfredzaamheid in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (aanneمة hypothese 8 voor de informantengroep ouders)
- de mate waarin er sprake is van beperking in zelfredzaamheid bij jongeren met oculaire slechtziendheid naar het oordeel van de jongeren zelf niet significant verschilt op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (verwerping hypothese 9 voor de informantengroep jongeren)
- de mate waarin er sprake is van beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid significant verschilt naar het oordeel van ouders op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (aanneمة hypothese 9 voor de informantengroep ouders)
- de oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun zelfredzaamheid niet significant verschillen van het oordeel van hun ouders (verwerping hypothese 10)

De hierbij behorende deelvraag 3 was: *Is er sprake van een beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze beperking verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is verschillend per informantengroep: Nee voor de jongerengroep. Ja voor de totale oudergroep.

Jongeren met oculaire slechtziendheid beoordelen de eigen totale zelfredzaamheid als normaal. Afzonderlijke metingen per vaardigheidsgebieden levert hierbij geen te onderscheiden meetuitslagen op. De onderlinge verschillen zijn niet betekenisvol.

Bij de totale oudergroep is het oordeel over de totale zelfredzaamheid van hun slechtziende kind wel lager als wat door deze ouders als normaal beschouwd wordt. Ook is afzonderlijke meting van de 10 vaardigheidsgebieden bij hen wel zinvol.

Als we ons beperken tot de groep ouders van slechtziende jongeren dan zijn de verschillen in oordelen tussen hen en hun slechtziende jongeren zowel voor de totale zelfredzaamheid als op de 10 vaardigheidsgebieden afzonderlijk niet significant, hoewel er op drie vaardigheidsgebieden daartoe wel een tendens is: op de vaardigheidsgebieden “psychosociale

vaardigheden” en bij “school, opleiding, werk” beoordelen ouders de zelfredzaamheid lager en op “financiën” hoger dan hun slechtziende jongere. De door de totale oudergroep aangegeven lagere zelfredzaamheid en de verschillen daarbij op de diverse vaardigheidsgebieden komen voornamelijk door de oordelen van de ouders van de slechtziende kinderen (zie ook tabel 5.19).

Deze onderzoeksbevindingen ondersteunen de keuze om zelfredzaamheid als afzonderlijk kernbegrip in het Visueel Profiel op te nemen. Vergelijking van de totaalscores op de VAP bij de diverse informantengroepen toont immers aan dat in de classificatie van het Visueel Profiel de zelfredzaamheid het eerste kernbegrip is, waarbij het groepsgemiddelde op vrijwel normaal niveau ligt (zie figuur 5.6; vergelijk tabel 5.9 met tabel 5.18). Ondanks lagere visuele vaardigheden en de belemmering die dit geeft in het verkrijgen van een normale zelfredzaamheid en met gebruik van o.a. compensaties in de visuele waarneming, kan oculaire slechtziendheid samen gaan met een vrijwel normale zelfredzaamheid. Bovendien geven deze bevindingen aanwijzingen dat in de lagere school leeftijd de verschillen in zelfredzaamheid in vergelijking met normaal ziende leeftijdgenoten groter en gevarieerder kunnen zijn. Bij de slechtziende jongeren in het voortgezet onderwijs in dit onderzoek zijn de verschillen in zelfredzaamheid gering. Genoemd is in 5.2 dat dit samen kan hangen met de gemiddeld lagere gezichtsscherpte van de kinderen i.v.m. de jongeren uit de experimentele groep.

De vrijwel normale zelfredzaamheid van de jongeren met oculaire slechtziendheid in dit onderzoek toont aan dat een normale ontwikkeling hierbij mogelijk is. In die zin is het doel van de opvoeding van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid niet specifiek. Ook in deze opvoedingssituaties geldt het bereiken van een leeftijdsadequate zelfstandigheid als pedagogische doelstelling. De VAP-scores zelfredzaamheid op de diverse (deel)vaardigheidsgebieden geven aan in welke situaties de gewone zelfredzaamheid al bereikt is en waar nog niet. Deze bevindingen kunnen benut worden om met de ouders en jongere begeleidingsdoelen op te stellen. Een lagere zelfredzaamheid lijkt bovendien een risicofactor voor sociaal-emotionele problemen (zie paragraaf 6.3.1). Zowel een lagere zelfredzaamheid als een lagere participatiebeleving gaan bij jongeren met oculaire slechtziendheid samen met een lagere competentiescore (zie paragraaf 6.3.2). In paragraaf 5.3.2. zijn specifieke vaardigheidsgebieden aangegeven waarbij de kinderen en jongeren van deze experimentele groep een lagere zelfredzaamheid aangeven. Bij de leeftijdsgroep in het basisonderwijs moet naar het oordeel van de ouders, naast de Ambulant Onderwijskundige Begeleiding, vooral aandacht gegeven worden aan “maatschappelijk verkeer”, “communicatie”, “voortbewegen en verplaatsen”, “recreatieve bezigheden” en “psychosociale vaardigheden”. Bij de leeftijdsgroep in het voortgezet onderwijs kan naar het oordeel van de ouders op de meeste vaardigheidsgebieden een vrijwel normale zelfredzaamheid bereikt zijn en kunnen op het gebied van zelfstandigheid in principe de gewone leeftijdseisen gesteld worden. In deze fase lijkt op grond van deze onderzoeksbevindingen aandacht voor de zelfredzaamheid in “onderhoud en reparaties” en “huishoudelijke verzorging” wenselijk. (zie tabel 5.21). Uitsplitsing op deelvaardigheidsgebied nuanceert dit beeld (zie figuur 5.3). Naar het oordeel van de ouders van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd gaat het voor zelfredzaamheid in afnemende volgorde om de deelvaardigheidsgebieden “lichaamstaal”, “oriëntatie”, “verkeersgedragingen”, “beeldende activiteiten”, “leeromgeving”, “fysieke activiteiten”, “lopen”, “cognitieve vaardigheid”, “maatschappelijke gedragingen” en “eten en drinken”. Naar het oordeel van ouders van slechtziende jongeren gaat het hierbij om “lichaamstaal”, “onderhoud binnenshuis”, “beeldende activiteiten”, “onderhoud buitenshuis”, “lopen”, “fysieke activiteiten”, “eenvoudige reparaties”, “kleding verzorgen”, “contacten op school” en “verzorgen van eigen

woonruimte”. Naar het oordeel van de slechtziende jongeren is het deelvaardigheidsgebied met de grootste beperking in zelfredzaamheid “eenvoudige reparaties”, vervolgens “fysieke activiteiten”, “kleding verzorgen”, “lichaamstaal”, “beeldende activiteiten”, “oriëntatie”, “maaltijden verzorgen”, “onderhoud binnenshuis”, “veiligheid” en “verkeersgedragingen.

Longitudinaal onderzoek is nodig om uitsluitsel te geven over leeftijdsspecifieke aandachtsgebieden. In dit onderzoek kunnen de verschillen ook toevallige groepsverschillen zijn of samenhangen met de lagere gezichtsscherpte van de subgroep slechtziende kinderen i.v.m. de subgroep slechtziende jongeren.

Op grond van deze onderzoeksbevindingen kan gesteld worden dat het inventariseren van de oordelen over de zelfredzaamheid op diverse (deel)vaardigheidsgebieden bij kinderen met oculaire slechtziendheid in de lagere school leeftijd zeer gewenst is. Ook mag verwacht worden dat voor het maken van een individueel Visueel Profiel het verzamelen van zowel de oordelen van een jongere als van een ouder weinig extra informatie oplevert, hoewel de oordelen op deelvaardigheidsgebieden wel kunnen verschillen (zie figuur 5.3). Een vermoeden van visieverschil tussen beide informanten, bijvoorbeeld door “overbezorgdheid van de ouders” of “realiteitstekort van de jongeren met oculaire slechtziendheid”, kan echter een reden vormen om toch bij beide informanten hun oordelen te verzamelen.

7.1.4 *Deelvraag 4 perspectief participatie: participatiebeleving*

5.3.3 is gericht op het perspectief activiteiten en participatie op participatiebeleving (p1). Gebleken is dat:

- de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf een significant lagere totaalscore behaalt op participatie in vergelijking met wat zij als normaal beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (aannahme hypothese 11)
- de mate waarin er sprake is van beperking in participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid significant verschilt naar het oordeel van ouders en van de jongeren zelf op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (aannahme hypothese 12)
- de oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid over hun participatie niet significant verschillen van het oordeel van hun ouders (verwerping hypothese 13)

De hierbij behorende deelvraag 4 was: *Is er sprake van een handicapbeleving bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze handicapbeleving / participatiebeleving verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is: Ja, zowel ouders als jongeren beoordelen de totale participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als lager dan normaal en verschillend per vaardigheidsgebied. Afzonderlijke metingen per vaardigheidsgebied geven een genuanceerd beeld. Gebleken is dat het in het algemeen niet zinvol is om zowel de oordelen van jongeren met oculaire slechtziendheid en van hun ouders te vragen. De verschillen daartussen zijn op groepsniveau niet significant (zie tevens figuur 5.4).

In dit onderzoek geven jongeren aan dat de grootste beperking in participatie ligt op het deelvaardigheidsgebied “fysieke activiteiten” en in afnemend belang vervolgens bij “huiswerk maken”, “gebruik vervoermiddelen” en “lichaamstaal”, “verbaal schriftelijk”, “oriëntatie”, “sociale activiteiten”, “eenvoudige reparaties”, “geld begrip” en “verkeersgedragingen” (zie figuur 5.4). Voor de ouders van kinderen met oculaire slechtziendheid is de grootste beperking in participatie in de lagere schoolleeftijd heel sterk bij “verkeersgedragingen” en “oriëntatie”, daarna vervolgens in “lopen”, “verplaatsen”, “huiswerk maken”, “leeromgeving”, “geld begrip”, “fysieke activiteiten”, “groepsfunctioneren” en “openbare gebouwen en diensten” (zie verder figuur 5.4). Ook voor de ouders van jongeren met oculaire slechtziendheid in het voortgezet onderwijs vormt “verkeersgedragingen” het deelvaardigheidsgebied waarbij de participatie het laagst wordt beoordeeld, zij het beduidend gewoner dan door de oudergroep van slechtziende kinderen in de lagere school leeftijd. De deelvaardigheidsgebieden met de laagste participatie zijn daarna “contacten op school”, “gebruik vervoermiddelen”, “fysieke activiteiten”, “oriëntatie”, “lichaamstaal”, “groepsfunctioneren”, “eenvoudige reparaties”, “onderhoud buitenshuis” en “sociale activiteiten” (zie verder figuur 5.4).

De onderzoeksbevindingen geven tevens aan dat bij alle drie de informantengroepen de verschillen tussen de scores op visuele vaardigheden en zelfredzaamheid op de meeste deelvaardigheidsgebieden groter zijn dan de verschillen tussen zelfredzaamheid en participatiebeleving (zie figuur 5.2 t/m 5.4). Dit lijkt er op te wijzen dat het afzonderlijk vragen naar het participatieoordeel bij diverse deelvaardigheidsgebieden geen extra informatie oplevert. Toch zijn er wel deelvaardigheidsgebieden waarbij er op groepsniveau verschillen te zien zijn. Zo beoordelen de ouders van slechtziende kinderen de zelfredzaamheid bij “lichaamstaal” lager dan de participatie, en bij “geld begrip” is echter de participatie lager dan de zelfredzaamheid. Op individueel niveau zijn de verschillen tussen deze scores soms groot. Het komt voor dat de zelfredzaamheid als inadequaats wordt beoordeeld, terwijl daarbij een adequate participatie wordt ervaren. Andersom kan ook de participatie als veel lager worden ervaren dan de zelfredzaamheid. De mate waarin iemand een taak zelfstandig uitvoert, is wel verbonden met maar kan niet gelijk gesteld worden aan de mate waarin ervaren wordt of deze persoon daarin gewoon mee doet. Soms wordt het nodig hebben van een beperkte mate van hulp toch als onacceptabel ervaren: redelijk zelfstandig geld uit kunnen tellen is onvoldoende om in een rij voor de kassa ook te kunnen betalen. Soms wordt een grote mate van afhankelijkheid als behorend bij slechtziendheid geaccepteerd: het minder goed kunnen zien van lichaamstaal wordt als passend bij de slechtziendheid ervaren.

Gesteld kan worden dat participatiebeleving uitdrukt wat de informant haalbaar acht aan deelname in de maatschappij, rekening houdend met de beperkingen in visuele vaardigheden (zie paragraaf 2.3.4.1). In deze beleving zit vervat wat men aan wensen en doelen heeft in het leven. Een deel daarvan wordt door de betreffende persoon als onhaalbaar geacht op grond van de eigen mogelijkheden en beperkingen. Hoe groot dat deel is hangt af van het aanpassingsvermogen, het “coping-gedrag” van deze persoon. Het resterende verschil tussen wat men haalbaar acht (in de richting van het wenselijke) en wat men kan, vormt voornamelijk de handicapbeleving. Hoe beter een persoon in staat is de doelen in zijn/haar leven af te stemmen op de eigen mogelijkheden, hoe lager de handicapbeleving en hoe hoger de participatiebeleving. Op grond hiervan kan men stellen dat participatiebeleving nog sterker dan zelfstandigheid verbonden is met de eigen doelen in het leven en met het aanpassingsvermogen van de informant. Deze participatiebeleving verschilt per situatie en kan in de loop van de tijd wijzigen. Dat vormt een reden om de oordelen van ouders over participatiebeleving als uitspraken over de opvoedingdoelen bij dit slechtziende kind te beschouwen en de oordelen van de jongeren over participatiebeleving als

uitspraken over de eigen levensinvulling, de “zelfverantwoordelijke zelfbepaling” te beschouwen. Participatiebeleving is dan ook onlosmakelijk verbonden met de eigen levensdoelen van de informant en daarmee richtinggevend voor begeleiding en revalidatie. Deze normatieve redenering geeft het belang van meting van participatiebeleving voor het bepalen van revalidatiedoelen aan.

In de begeleiding kunnen lage scores op participatie bij deelvaardigheidsgebieden beschouwd worden als aandachtsgebieden in opvoeding en begeleiding (vergelijk 2.6 doelbepaling). Als op dergelijke deelvaardigheidsgebieden naast lage participatie ook zelfredzaamheid en visuele vaardigheden laag zijn, dan kunnen begeleidingsactiviteiten gezocht worden in zowel het verbetering van de visuele vaardigheden, de compensatiemogelijkheden en vervolgens de zelfredzaamheid. Als een lage participatie samen gaat met adequate visuele vaardigheden, dan is er geen noodzaak tot een dergelijke “specifiek visuele benadering”. Daarbij zijn er twee “algemeen pedagogische” ingangen tot hulpverlening. Bij een lage participatie met een normale zelfredzaamheid is dit kind in staat tot uitvoering van die vaardigheden, die op dit deelvaardigheidsgebied vereist worden, maar is onvoldoende assertief om het in dagelijkse situaties toe te passen. Bij zowel een lage participatie als een lage zelfredzaamheid moeten eerst de betreffende vaardigheden zelf aangeleerd worden. Herhaalde meting van de participatiebeleving kan bovendien gebruikt worden om ontwikkelingen hierin meetbaar te maken: een effectmeting van opvoeding en begeleiding in termen van “quality of life”.

7.1.5 *Deelvraag 5 perspectief participatie: specifiek visuele opvoeding*

5.3.4 is gericht op het perspectief activiteiten en participatie op specifiek visuele opvoeding (p2). Gebleken is dat:

- de opvoeding van de experimentele groep kinderen en jongeren met oculaire slechthoortheid naar het oordeel van de ouders significant meer gericht is op visuele waarneming in vergelijking met wat zij als normale opvoeding beschouwen voor Nederlandse ziende leeftijdgenoten (aannameshypothese 14)
- de mate waarin er sprake is van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoortheid significant verschilt naar het oordeel van ouders op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel (aannameshypothese 15)

De hierbij behorende deelvraag 5 was: *Is er sprake van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoortheid en is de mate waarin de opvoeding specifiek gericht is op de slechthoortheid verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is: Ja, ouders van kinderen/jongeren met oculaire slechthoortheid beoordelen de totale opvoeding als specifiek visueel gericht en de mate waarin met deze slechthoortheid rekening gehouden moet worden is verschillend per vaardigheidsgebied.

Opgemerkt moet worden dat al deze kinderen en jongeren geworven zijn binnen de populatie “Ambulant Onderwijskundige Begeleiding”. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het vaardigheidsgebied “school, opleiding, werk” een lage score heeft (specifieke inkleuring van de opvoeding gericht op slechthoortheid) (zie tabel 5.29). Aandachtsgebieden in de opvoeding zijn voor de ouders in dit onderzoek echter ook “voortbewegen en verplaatsen”,

“maatschappelijk verkeer” en “recreatieve bezigheden”. Daarbij geven de ouders van slechtziende kinderen in de lagere schoolleeftijd de meest specifieke aandacht (in afnemende mate) aan de deelvaardigheidsgebieden “verkeersgedragingen”, “leeromgeving”, “huiswerk maken”, “oriëntatie”, “gebruik vervoermiddelen”, “contacten op school”, “fysieke activiteiten”, “sociale activiteiten”, “eten en drinken” en “maaltijden verzorgen”. Voor ouders van slechtziende jongeren zijn dit de deelvaardigheidsgebieden “verkeersgedragingen”, “gebruik vervoermiddelen”, “huiswerk maken”, “oriëntatie”, “leeromgeving”, “lopen”, “maaltijden verzorgen”, “fysieke activiteiten”, “lichaamstaal” en “boodschappen doen”. (zie verder figuur 5.5). In deze opsommingen valt op dat er een redelijke mate van overlap is in de deelvaardigheidsgebieden die het meest specifiek visueel gericht zijn.

De VAP-scores “specifiek visuele opvoeding” geven aan in welke mate er in de opvoeding bij een deelvaardigheidsgebied naar het oordeel van deze ouder rekening wordt gehouden met de specifieke slechtziendheid van dit kind. Op groepsniveau wordt hiermee aangegeven hoeveel specifieke opvoedingsvaardigheden ouders op welke gebieden blijken in te zetten.

Gesteld kan worden dat de gebieden met de laagste scores de opvoedingsgebieden zijn, waarbij de hulpverleningsinstellingen hun specifieke kennis en vaardigheden aan ouders beschikbaar moeten stellen of zich daarin moeten bekwamen. Het geeft empirische gegevens over de opvoedingssituatie en tevens beleidsmatige informatie over aandachtsgebieden in begeleiding van ouders van slechtziende kinderen en jongeren.

Deze onderzoeksbevindingen met de VAP (gemeten bij de jongeren uit de experimentele groep, hun ouders en de ouders van de kinderen uit de experimentele groep) geven aan dat op groepsniveau er bij alle vier variabelen sprake is van beperkingen. De beperking is het meest duidelijk in visuele vaardigheden. Bij zelfredzaamheid, participatie en specifiek visuele opvoeding is het percentage in alle informantengroepen wat het oordeel normaal uitspreekt veel groter, maar blijft het percentage informanten met het oordeel “minder dan normaal” significant groter dan op grond van een normaalverdeling verwacht mag worden.

In individuele gevallen lijkt de VAP score specifiek visuele opvoeding weinig toe te voegen aan de informatie die al verkregen is over visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatiebeleving. Alleen als de opvoedingsbelasting voor ouders erg groot is, dan kan informatie zinvol zijn over de mate waarin ouders specifieke aandacht aan deelvaardigheidsgebieden moeten geven. Daarmee kan dan nagegaan worden op welke gebieden specifieke hulpverlening wenselijk is. Doorgaans komt dit echter sterk overeen met de scores op participatiebeleving. Deze scores kunnen dus ook voor dit doel gebruikt worden.

De bevindingen met de VAP wijzen op toepassingsmogelijkheden voor: wetenschappelijk onderzoek op groepsniveau, individueel onderzoek in de revalidatie (exploratie hulpvraag, doelbepaling en effectmeting van revalidatie) en groepsgericht onderzoek voor doelgroepgerichte specifieke strategieën voor beleid in revalidatie. Zij bieden een mogelijkheid om het oordeel van betrokkenen zelf en verwante informanten te betrekken. Voor hulpverlening aan slechtziende kinderen en jongeren is nader onderzoek naar leeftijdsverschillen wenselijk voor een goed aanbod in de revalidatie. Op grond van bovenstaande bevindingen is wel duidelijk dat o.a. het aanbod voor sport en spel bij jongeren met visuele beperkingen meer ontwikkeld moet worden.

7.1.6 *Deelvraag 6 probleemgedrag en competentie*

Hoofdstuk 6 is gericht op het probleemgedrag, competentie en opvoedingsbelasting, variabele a3 en p3. Deelvraag 6 is gericht op probleemgedrag (zie paragraaf 6.3.1) en competentie (zie paragraaf 6.3.2). Gebleken is dat deze kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid:

- op probleemgedrag (a3) geen significant hogere scores behalen i.v.m. de Nederlandse normgegevens naar het oordeel van ouders, leerkrachten en jongeren zelf (verwerping hypothese 16)
- op competentie (a3) geen significant lagere scores behalen i.v.m. de Nederlandse normgegevens naar het oordeel van ouders en leerkrachten (verwerping hypothese 17 voor ouders en leerkrachten)
- op competentie (a3) significant lagere scores behalen i.v.m. de Nederlandse normgegevens naar het oordeel van deze jongeren zelf (acceptatie hypothese 17 voor slechtiende jongeren)

De hierbij behorende deelvraag 6 was: *Is er sprake van probleemgedrag en afwijkende competentie bij kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid in vergelijking met Nederlandse normaal ziende leeftijdgenoten?*

Het antwoord t.a.v. probleemgedrag is: Nee, ouders, leerkrachten en jongeren zelf beoordelen het totale gedrag van kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid niet als problematischer in vergelijking met normaal ziende leeftijdgenoten. Het oordeel over het totale gedrag kan uitgesplitst worden in onderliggende variabelen. In vergelijking met de Nederlandse normgroep is er wel een significant groter percentage ouders van kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid die het gedrag van hun kind als problematisch beleven op “internaliseren” en op “sociale problemen”. Ook bij de leerkrachten en de jongeren zelf blijken “sociale problemen” van alle variabelen het hoogst te scoren, maar is het percentage uitvallers hierop niet significant hoger, dan op grond van de Nederlandse normgroep verwacht mag worden. Deze bevindingen komen overeen met onderzoek naar het netwerk en psychosociale kenmerken bij Nederlandse slechtiende jongeren door Kef (1999).

Het antwoord op de vraag naar competentie is verschillend bij de informantengroepen: nee voor ouders en leerkrachten en ja voor de informantengroep jongeren met oculaire slechtiendheid. Ouders en leerkrachten beoordelen de totale competentie van kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid als normaal, maar bij de jongeren zelf is er in vergelijking met de Nederlandse normgroep een significant groter percentage dat de eigen competentie als minder dan normaal beoordeeld. Ook hier kan het oordeel over de totale competentie uitgesplitst worden in onderliggende variabelen. Een significant groter percentage uitvallers in vergelijking met de Nederlandse normgroep blijkt bij: “activiteiten” (oudergroep), “school” (oudergroep), “sociaal” (jongerengroep). Leerkrachten neigen naar een gemiddeld positiever oordeel over “vlijtig”.

De competentieschalen leveren het beeld op dat kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid naar het oordeel van hun leerkrachten gemiddeld functioneren op school. Opgemerkt moet hierbij worden dat de experimentele groep geworven is onder kinderen en jongeren die allen deelnemen aan het regulier onderwijs met daarbij ambulante onderwijskundige begeleiding vanuit het speciaal onderwijs voor slechtiende en blinde kinderen (cluster 1). Met deze ambulante begeleiding blijken kinderen en jongeren met oculaire slechtiendheid op zowel de lagere school als in het voortgezet onderwijs tot een normale competentie te kunnen

komen naar het oordeel van hun leerkrachten. Ouders beoordelen dit minder gunstig. Buiten de onderwijssituatie gaat slechtziendheid samen met een verminderde competentie in het deelnemen aan clubs, hobby's, sport en het hebben van baantjes en contacten in de vrije tijd. Naar het oordeel van de ouders is zowel voor kinderen als jongeren met oculaire slechtziendheid het percentage dat aanzienlijke problemen heeft in buitenschoolse activiteiten significant groter dan op grond van de Nederlandse normgegevens verwacht mag worden. De slechtziende jongeren zelf ervaren de competentieproblemen het sterkst in de sociale contacten buiten schooltijd.

7.1.7 Deelvraag 7 opvoedingsbelasting

6.3.3 is gericht op de "ouderlijke stress" van ouders ten gevolge van de opvoeding van kinderen met oculaire slechtziendheid. Gebleken is dat de ouders van deze kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid:

- op opvoedingsstress (p3) in vergelijking met Nederlandse normen geen significant hogere scores behalen (verwerping hypothese 18)

De hierbij behorende deelvraag 7 was: *Wordt de opvoeding in de beleving van de ouders van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als meer belastend ervaren in vergelijking tot de beleving van Nederlandse ouders van niet slechtziende kinderen?*

Het antwoord hierop is: Nee, ouders van kinderen met aangeboren oculaire slechtziendheid ervaren niet meer opvoedingsbelasting dan andere ouders. De mate waarin er in de opvoeding van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid specifiek aandacht aan visuele waarneming moet worden gegeven, lijkt maar matig van invloed op opvoedingsbelasting. Dit antwoord is gebaseerd op een meting, waarbij de kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid een leeftijdsrange van 9 t/m 21 jaar besloegen en waarbij de normgegevens tot 14 jaar gebruikt kunnen worden. Dit antwoord betreft daarmee de leeftijdsrange van 9 t/m 13 jaar. Voor de leeftijd daarboven kan op grond van de normgegevens geen uitspraak gedaan worden, maar er zijn geen aanwijzingen dat de opvoedingsstress toeneemt.

Over de mate van opvoedingsstress bij kinderen met aangeboren oculaire slechtziendheid in de eerste acht levensjaren kan op grond van dit onderzoek geen uitspraak gedaan worden. Verwacht mag worden dat vooral in de eerste levensjaren de opvoedingsstress hoger is en dat progressieve en risicovolle aandoeningen eveneens stressverhogend werken. Nader onderzoek naar opvoedingsbelasting in de eerste levensjaren van kinderen met oculaire slechtziendheid is wenselijk.

Wel kan gesteld worden dat na de eerste acht levensjaren de ouders zo vertrouwd zijn met de specifieke aspecten van de opvoeding van een kind met oculaire slechtziendheid, dat dit niet meer gepaard gaat met een hogere opvoedingsbelasting. Verondersteld kan worden dat de geboden hulpverlening "normaliserend" werkt voor opvoedingsbelasting.

7.2 Beantwoording van de centrale vraagstelling

De centrale vraagstelling van dit onderzoek was: *Levert de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel inzicht op in de relatie tussen oculaire slechtziendheid en ontwikkeling/opvoeding, waaruit ingangen voor individuele pedagogische hulpverlening bepaald kunnen worden?*

Het antwoord hierop is: Ja, de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel biedt

- een uitwerking van de ideeën van de ICF m.b.t. slechtziendheid
- een classificatie waarin begrippen, die het zien en slechtziendheid uitdrukken, op een logische manier geordend worden. Deze classificatie omvat het hele visuele systeem, een functionele lijn van verwerking en toepassing van visuele informatie en eveneens omvat het de gevolgen van slechtziendheid in het dagelijkse leven
- een definitie van slechtziendheid, gebaseerd op de ICF perspectieven, waarin zowel de ervaren visuele beperkingen in het dagelijkse leven door de persoon zelf als de oordelen van professionals op basis van metingen een plaats hebben. Deze definitie biedt mogelijkheden voor het ontwikkelen van toelatingscriteria tot onderwijs, zorg en revalidatie, ongeacht welke stoornissen in visuele functies (oculaire slechtziendheid en/of cerebrale slechtziendheid) ten grondslag liggen aan de ervaren visuele beperkingen
- onderzoeksmethodes zoals het visueel perceptie onderzoek en instrumenten, zoals VAP en Visueel Profiel observatielijst BOS 2-30, waarmee op diverse perspectieven van het Visueel Profiel gegevens m.b.t. slechtziendheid verzameld kunnen worden
- een gestandaardiseerde methode waarmee een Visueel Profiel van een cliënt gemaakt kan worden
- een ordening van actiemogelijkheden in diverse classificatieperspectieven van het Visueel Profiel
- een theoretisch model, gebaseerd op de kernbegrippen van het Visueel Profiel en pedagogische kernbegrippen, waarmee de relatie tussen oculaire slechtziendheid en ontwikkeling/opvoeding onderzocht kan worden
- empirische gegevens over alle kernbegrippen van het theoretische model bij normaal begaafde kinderen en jongeren met zeer lichte tot ernstige, aangeboren, oculaire slechtziendheid
- toepassingsmogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek, de klinische praktijk en beleid in revalidatie, onderwijs en zorg voor kinderen en jongeren met visuele beperkingen.

De empirische gegevens geven een beeld van het lange termijn effect van oculaire slechtziendheid, een indicatie van ontwikkelingskansen bij deze doelgroep en inzicht in compensatiemechanismen (zie beantwoording deelvragen). Daaruit wordt duidelijk dat de perspectieven in het Visueel Profiel een te onderscheiden reeks tussenstappen vormen. Het onderscheid tussen diverse lagere en hogere visuele functies en het onderscheid tussen visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatiebeleving blijkt zinvol. Vooral “in de overgang” van visuele vaardigheden naar zelfredzaamheid verdwijnt voor een groot deel het verschil met normaal ziende leeftijdgenoten. Geconstateerd kan worden dat de benadering met het Visueel Profiel aanwijzingen geeft op welke perspectieven er aandachtspunten zijn voor de opvoeding

en hulpverlening en op welke perspectieven betrokkenen al een “gewone opvoedingssituatie en normale ontwikkelingslijn” bereikt hebben.

De onderzoeksgegevens maken eveneens duidelijk dat binnen elk perspectief in het Visueel Profiel een onderscheiding in functies of (deel)vaardigheidsgebieden doorgaans significante verschillen aan het licht brengt. Deze bevindingen ondersteunen de kritiek op het standpunt dat slechthooftheid voldoende zinvol kan worden uitgedrukt in de maten gezichtscherpte en gezichtsveld. Binnen de visueel sensorische functies blijkt bijvoorbeeld contrastgevoeligheid een grotere ecologische validiteit te hebben (zie paragraaf 5.3.1 en tabel 5.16). Bovendien vormt het Visueel Perceptie Onderzoek naar de hogere visuele functies een zinvolle aanvulling op het Visueel Functie Onderzoek naar de lagere visuele functies. Onderzoek naar visuele activiteiten en participatie geeft daarbij een goede mogelijkheid om het oordeel van betrokkenen in de revalidatiediagnose te betrekken. Gezamenlijk geven deze onderzoeken genuanceerd aan op welke functies en vaardigheidsgebieden de pedagogische hulpverlening gericht kan worden. Hiermee kunnen ingangen voor individuele pedagogische hulpverlening bepaald worden. In die zin vormen de onderzoeksbevindingen een ondersteuning van de methode van het Visueel Profiel, waarbij verondersteld werd dat de slechthooftheid per persoon zo specifiek is als een individuele “visuele vingerafdruk”.

Het vraagt echter nog veel onderzoek om in deze veelheid van visuele functies, vaardigheden enz. de dominante variabelen en relaties te onderscheiden. Naast deze doelgroep met oculaire slechthooftheid zal daarbij onderzoek naar cerebrale slechthooftheid betrokken moeten worden.

7.3 Aanbevelingen voor nader wetenschappelijk onderzoek, toepassingen in de klinische praktijk en beleid

Als aandachtsgebieden voor nader *wetenschappelijk onderzoek* bij kinderen en jongeren (volwassenen en ouderen) met oculaire slechtziendheid, cerebrale slechtziendheid en slechtziendheid door een combinatie van beide zijn genoemd:

- de relaties tussen visuele functies, visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatie. Vooral de participatiegerichte invalshoek is hierbij zeer gewenst
- de bepaling van cut-off scores van visuele vaardigheden, waaronder nader onderzoek naar stoornissen in visuele functies geïndiceerd is (toelatingscriteria voor nader onderzoek naar visuele functies)
- de bepaling van cut-off scores van visuele functies, waaronder beperkingen in participatie aan slechtziendheid toegeschreven mogen worden. Nader onderzocht moet worden welke visuele functies relevant zijn voor beperkingen in participatie. Daarbij betreft het alle vier groepen visuele functies (zie paragraaf 2.3.3) en moet in de bepaling van cut-off scores zowel de mogelijkheid van een stoornis in één of slechts enkele visuele functies, als het complexe samenspel bij stoornissen in vele visuele functies en overige compenserende functies worden meegewogen (toelatingscriteria voor speciale zorg, onderwijs en/of revalidatie van mensen met visuele beperkingen)
- longitudinaal onderzoek naar leeftijdsspecifieke verschillen in het Visueel Profiel, zoals de ontwikkeling in de mate van participatie op diverse deelvaardigheidsgebieden, de ontwikkeling van visuele vaardigheden en compensatiemogelijkheden, de opvoedingsbelasting bij ouders van zeer jonge slechtziende kinderen. Op grond hiervan kunnen specifieke participatiebehoeften, o.a. per leeftijdsgroep, bepaald worden. Op deze participatiedoelen kunnen modellen voor specifieke revalidatiestrategieën ontworpen worden
- effectmeting van revalidatie en begeleiding gericht op de mate waarin specifieke revalidatiestrategieën participatie bevorderend werken
- ecologische validiteit van visuele functies en de meetmethodes daarvan. Nader onderzocht moet worden in welke mate diverse alledaagse visuele taken een beroep doen op visuele functies en in hoeverre stoornissen in visuele functies daarin visuele beperkingen geven. Nader onderzoek naar een breed scala aan visuele functies is daarbij zeer wenselijk. Gedacht kan worden aan visuele functies zoals visuele objectherkenning bij natuurlijke, alledaagse objecten / gezichtsherkenning / de ontwikkeling van het visuele geheugen en het gebruik ervan als compensatiemiddel bij personen met visuele beperkingen enz. Eveneens moet onderzocht worden in hoeverre gangbare meetmethodes zoals van gezichtsscherpte / gezichtsvelden enz. praktijkrelevante bevindingen opleveren of dat alternatieve meetmethodes hierbij wenselijk zijn. Nader onderzocht moet worden of de Functional Vision Score van Colenbrander, mede gebaseerd op gedetailleerde gegevens over gezichtsvelden dan in dit onderzoek mogelijk was, een betere voorspeller vormen voor visuele beperkingen dan bijvoorbeeld contrastgevoeligheid.

Genoemd zijn als toepassingsmogelijkheden in de *klinische praktijk* (zie verder paragraaf 7.4):

- de VAP kan een “activiteiten en participatie profiel” van de klant opleveren, wat als nadere exploratie van de hulpvraag kan dienen en duidelijkheid verschaft over de mate van ervaren visuele beperkingen in diverse vaardigheidsgebieden
- het “participatie profiel” uit de VAP kan dienen voor bepaling van doelen in opvoeding en revalidatie
- het gehele visuele profiel van een klant geeft een professioneel verklaringskader tussen hulpvraag en revalidatiedoelen en biedt ingangen voor actiemogelijkheden. Zo biedt:
 - een visueel functie onderzoek zicht op mogelijkheden voor verhoging van de visuele vaardigheden door optische hulpmiddelen, omgevingsaanpassingen
 - een visueel perceptie onderzoek zicht op de visuele leerstijl en stoornissen daarin, compensatiemogelijkheden voor visuele stoornissen en zicht op hiaten in de “visuele databank” van dit kind
 - een VAP “activiteiten en participatie profiel” zicht op de wenselijkheid om visuele vaardigheden te verbeteren, zelfredzaamheid te vergroten en/of assertiviteit te versterken op bepaalde deelvaardigheidsgebieden. Hiermee geeft het aan welke actiemogelijkheden wenselijk zijn voor de revalidatie
- effectmeting van opvoeding, begeleiding en revalidatie door herhaling van het VAP “activiteiten en participatie profiel” van de klant

Genoemd zijn als toepassingsmogelijkheden voor *beleid*:

- de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel geeft mogelijkheden om toelatingscriteria voor zorg, onderwijs en revalidatie van mensen met visuele beperkingen te verankeren op activiteiten en functieniveau ter voorkoming of vermindering van participatieproblemen
- de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel geeft mogelijkheden voor integratie van kennis over slechtziendheid vanuit diverse disciplines en eveneens vanuit zowel oculaire als cerebrale aandoeningen. Daarmee biedt het een brede basis voor deskundigheidsbevordering
- VAP groepsonderzoek op verschillende leeftijden en bij zowel oculaire als cerebrale slechtziendheid geeft zicht op de specifieke aandachtsgebieden in de revalidatie bij de diverse klantgroepen en op de effectiviteit van revalidatie. Dit is een voorwaarde voor de ontwikkeling van specifieke revalidatiestrategieën
- afstemming van het revalidatieaanbod op de leeftijdsspecifieke gebieden waarin de participatie beperkt is. De bevindingen van meting drie uit dit onderzoek geven aan dat er voor kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid, naast de bestaande aandacht voor verkeersdeelname en onderwijs, er meer aandacht moet komen voor sociaal gedrag, lichaamstaal, sport, hobby's, baantjes voor scholieren en contacten in de vrije tijd.

7.4 Casuïstiek toepassing Visueel Profiel

In deze paragraaf worden door middel van casuïstiek twee voorbeelden gegeven van de klinische toepasbaarheid van de methode van het Visueel Profiel. Het betreft in beide gevallen een tussenevaluatie bij lopende Ambulant Onderwijskundige begeleiding. Bij de eerste casus van een slechtziend kind wordt voornamelijk het oordeel betrokken. Bij de tweede casus van een slechtziende jongere beperken we ons voornamelijk tot het oordeel van de jongere zelf. Leidraad voor deze gevalsbesprekingen vormen de vragen uit stap 5 en stap 6 van de methode van het Visueel Profiel (zie paragraaf 2.5.3).

7.4.1 Casus A – kind met visuele beperkingen

A is bij de eerste meting (VPO 1) 11 jaar en gaat naar groep 8 van een gewone basisschool. Bij de tweede, derde en vierde meting (VPO 2, VAP, CBCL, NOSIK) is dit kind 14 jaar en volgt onderwijs in de tweede brugklas van het Atheneum. Totaal IQ 109, verbaal 105 en performaal 111.

Is er sprake van beperkingen in participatie op één of meer deelvaardigheidsgebieden of verwacht men dat er participatieproblemen zullen ontstaan? (hulpvraag) Naar het oordeel van de ouder is de totale participatie normaal (91) beoordeeld op 14 jarige leeftijd. Berekend per vaardigheidsgebied worden alle vaardigheidsgebieden als adequaat of normaal beoordeeld (≥ 8). Op deelvaardigheidsgebied blijken er wel participatieproblemen bij “oriëntatie”, “groeps-functioneren” en “fysieke activiteiten” (zie figuur 7.1).

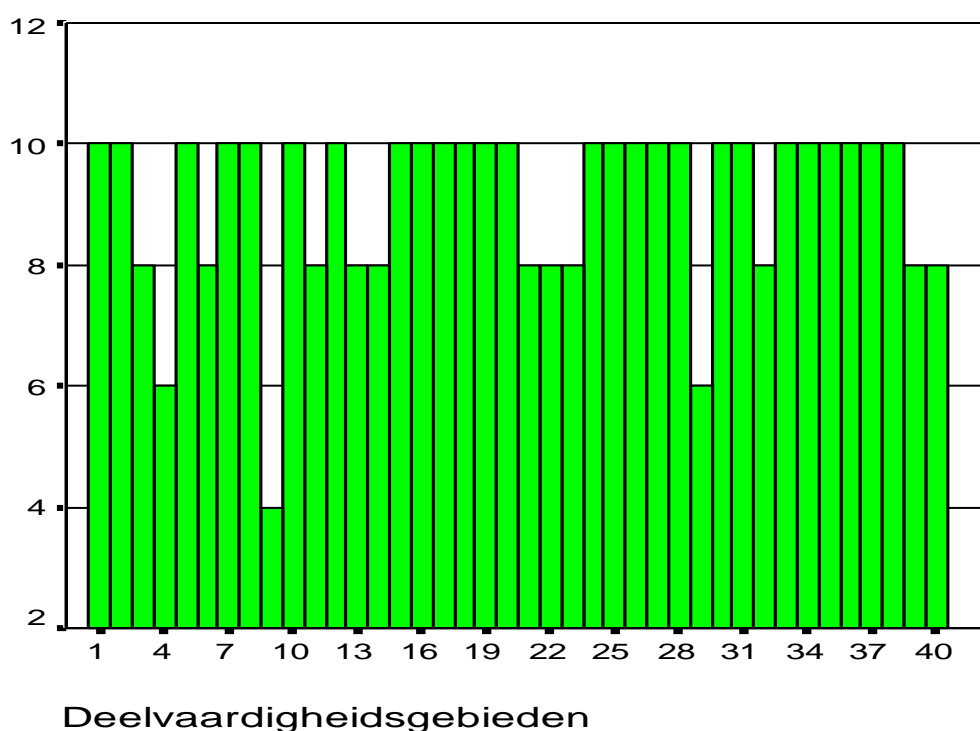
Ook naar het oordeel van het kind zelf is de totale participatie normaal (94,5) en op alle vaardigheidsgebieden adequaat of normaal. Op twee van de drie deelvaardigheidsgebieden waar de ouder participatieproblemen signaleert, ervaart dit kind dit eveneens “oriëntatie” en “fysieke activiteiten” (6, vrijwel adequaat). Op “groeps-functioneren” ervaart dit kind dit niet (8), maar het ervaart wel participatieproblemen in “gebruik vervoermiddelen” (6). We beperken ons in dit voorbeeld verder tot deze vier deelvaardigheidsgebieden.

Zijn er beperkingen in visuele vaardigheden? Naar het oordeel van de ouder (zie figuur 7.2) en het kind zijn bij alle vier deelvaardigheidsgebieden de visuele vaardigheden in-adequaat of vrijwel adequaat, met uitzondering van de als adequaat beoordeelde visuele vaardigheden bij “fysieke activiteiten” naar het oordeel van het kind zelf: “softbal gaat moeilijk, maar voetbal gaat gewoon”. Opgemerkt kan worden dat ook bij vele deelvaardigheidsgebieden met een normale of adequate participatie de visuele vaardigheden als beperkt (t.w. “vrijwel adequaat”) worden beoordeeld.

Hangen deze beperkingen in visuele vaardigheden op de genoemde deelvaardigheidsgebieden samen met de meetbare visuele stoornissen? Dit kind is matig slechtziend ten gevolge van albinisme (zie 2.5.2). Er is enigszins sprake van onwillekeurige oogbewegingen (nystagmus) en in lichte mate scheelzien. Hierdoor ontbreekt het binoculair dieptezien. De gezichtsscherpte is per oog 0,20 en kijkend met beide ogen 0,25, FAS 68, een normaal gezichtsveld, FFS 100, FVS 68, lichtschuwheid bij een hoog lichtniveau met voor kunstlicht enigszins verhoogde lichtbehoefte (500 lux) en verhoogde strooilichtgevoeligheid, normale

contrastgevoeligheid. Dit kind gebruikt geen optische hulpmiddelen en hanteert een gemiddelde kijkafstand voor “leestaken” 15 cm.

Figuur 7.1 Casus A: VAP – scores participatie op de 40 deelvaardigheidsgebieden naar het oordeel van de ouder



Psycho-sociale vaardigheden:

- 1 cognitieve vaardigheid
- 2 interactieve vaardigheid
- 3 omgang met anderen
- 4 groepsfunctioneren

Persoonlijke verzorging:

- 13 persoonlijke hygiëne
- 14 gezondheid
- 15 kleden
- 16 eten en drinken

Onderhoud en reparaties:

- 21 onderhoud binnenshuis
- 22 onderhoud buitenshuis
- 23 eenvoudige reparaties
- 24 veiligheid

Financiën:

- 33 geld herkenning
- 34 geld begrip
- 35 betalen
- 36 beheren financiën

Communicatie:

- 5 verbaal mondeling
- 6 verbaal schriftelijk
- 7 lichaamstaal
- 8 communicatiemiddelen

Huishoudelijke verzorging:

- 17 verzorgen eigen woonruimte
- 18 maaltijden verzorgen
- 19 kleding verzorgen
- 20 planten en huisdieren verzorgen

School /opleiding /werk:

- 25 leervoorwaarden
- 26 huiswerk maken
- 27 contacten op school
- 28 leeromgeving

Maatschappelijk verkeer:

- 37 boodschappen doen
- 38 openbare gebouwen en diensten
- 39 maatschappelijke gedragingen
- 40 verkeersgedragingen

Voortbewegen en verplaatsen:

- 9 oriëntatie
- 10 lopen
- 11 gebruik vervoermiddelen
- 12 verplaatsen

Recreatieve bezigheden:

- 29 fysieke activiteiten
- 30 mentale activiteiten
- 31 beeldende activiteiten
- 32 sociale activiteiten

10 normaal

8 adequaat

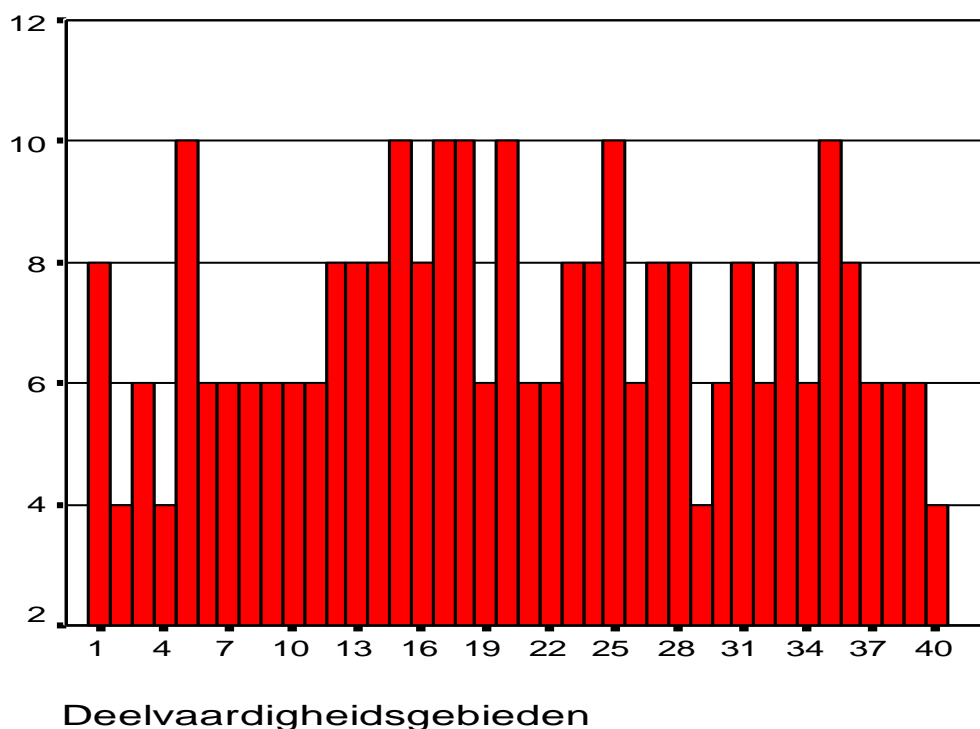
6 vrijwel adequaat

4 inadequaar

2 erg inadequaar

0 geen vaardigheid

Figuur 7.2 Casus A: VAP – scores visuele vaardigheden op de 40 deelvaardigheidsgebieden naar het oordeel van de ouder



De prestaties op metingen van hogere visuele functies zijn in tijden en scores bij alle functies gemiddeld of bovengemiddeld in vergelijking met leeftijdgenoten met oculaire slechtheid. Vergeleken met normaal ziende leeftijdgenoten is geen van de scores lager dan -1 sd. Alleen de prestaties op de VMI (visuomotoriek) tenderen naar een matige score (standaardscore 87).

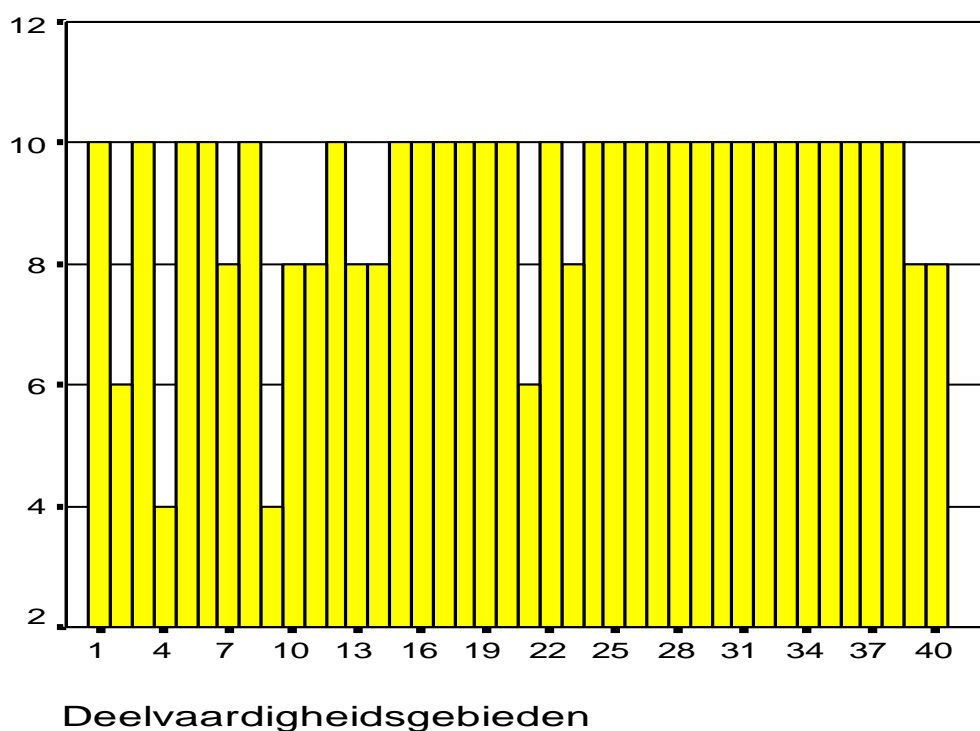
Op grond van de beschreven stoornissen in (lagere) visuele functies mogen visuele beperkingen verwacht worden in situaties met een hoog lichtniveau, bij wisselingen of grote verschillen in lichtniveau en bij taken die een beroep doen op detailwaarneming, tenzij compensatie in verkorting van de kijkafstand en het nemen van meer tijd mogelijk is. Gesteld kan worden dat deze beperkingen in visuele vaardigheden samenhangen met de gemeten stoornissen in visuele functies. Zo kunnen balspelen te snel gaan om goed visueel waar te nemen en kan in veel situaties snelheid en kijkafstand het voldoende kijkend waarnemen belemmeren.

Hangen de beperkingen in participatie samen met de overige gegevens uit het visueel profiel van deze persoon? De beperkingen in participatie zijn gering. De zelfredzaamheid wordt gemiddeld door de ouder als normaal voor de kalenderleeftijd beoordeeld (totaalscore 91; zie verder figuur 7.3). De participatieproblemen in “oriëntatie” hangen naar het oordeel van ouder en kind niet alleen samen met een beperking in visuele vaardigheden, maar eveneens in het ontbreken van zelfredzaamheid op dit gebied (erg inadequaar). De participatieproblemen bij “groepsfunctioneren” hangen volgens de ouder samen met inadequate visuele

vaardigheden en inadequate zelfstandigheid. Het kind vindt zichzelf normaal zelfredzaam, maar ervaart wel enigszins visuele beperkingen (vrijwel adequaat). De participatieproblemen in sport (“fysieke activiteiten”) worden vooral door de ouder beoordeeld als samenhangend met inadequate visuele vaardigheden bij een gewone zelfredzaamheid. De geringe participatie in het gebruik van vervoermiddelen komt volgens ouder en kind door de beperkte visuele vaardigheden hierbij.

Passend hierbij zijn de normale competentie scores (competentie totaal T-score 57) en geen indicaties voor sociaal-emotioneel probleemgedrag (probleem totaal T-score 56). Met deze matige slechtziendheid kan gesteld worden dat dit kind een normale ontwikkeling doormaakt, die past bij de cognitieve vermogens. Eveneens passend is de normale opvoedingsbelasting.

Figuur 7.3 Casus A: VAP – scores zelfredzaamheid op de 40 deelvaardigheidsgebieden naar het oordeel van de ouder



Welke ingangen tot activiteiten in de revalidatie geeft deze logische samenhang in het Visueel Profiel op de diverse classificatieperspectieven? Gesteld kan worden dat er slechts geringe aandachtspunten in de ontwikkeling zijn, waar ouders en kind baat kunnen hebben bij ambulante ondersteuning.

I) vanuit causale verbanden:

Deze oogheelkundige aandoening is onveranderlijk en onbehandelbaar. Dat geldt eveneens voor lichtschuwheid. Wel kan lichthinder verminderd worden door gebruik te maken van

lichtfilterbrillen (variant op de “zonnebril”) in daglichtcondities. Vaak is de nystagmus minder hinderlijk bij een schuine stand van de ogen en het hoofd. Doorgaans is dit al een gewoonte in het kijken. Bij kinderen die zich deze gewoonte niet aanleren zou de optimale hoek bepaald kunnen worden. Voor kijktaken met detailwaarneming kunnen vergrotende optische hulpmiddelen effectief zijn, maar dit kind kan voor de meeste taken nog voldoende compenseren door verkorting van de kijkafstand. Wel zou een kijkertje voor bijvoorbeeld het zien van busnummers ondersteuning kunnen bieden.

II) vanuit interactieve samenhang:

Het aanleren van vaardigheden om de oriëntatie visueel en met behulp van compensatietechnieken te kunnen is geïndiceerd. Daarbij kan eveneens aandacht besteedt worden aan het gebruik van vervoermiddelen. Om participatie in groepsfunctioneren en sport te bevorderen, kan men bij leerkrachten en medeleerlingen het inzicht vergroten in de slechthoortheid en tips geven voor balspelen enz.

7.4.2 Casus B jongere met visuele beperkingen

B is bij de eerste meting 18 jaar en bij de tweede 20. Deze jongere volgt een HBO opleiding. Totaal IQ 102, verbaal 113 en performaal 90.

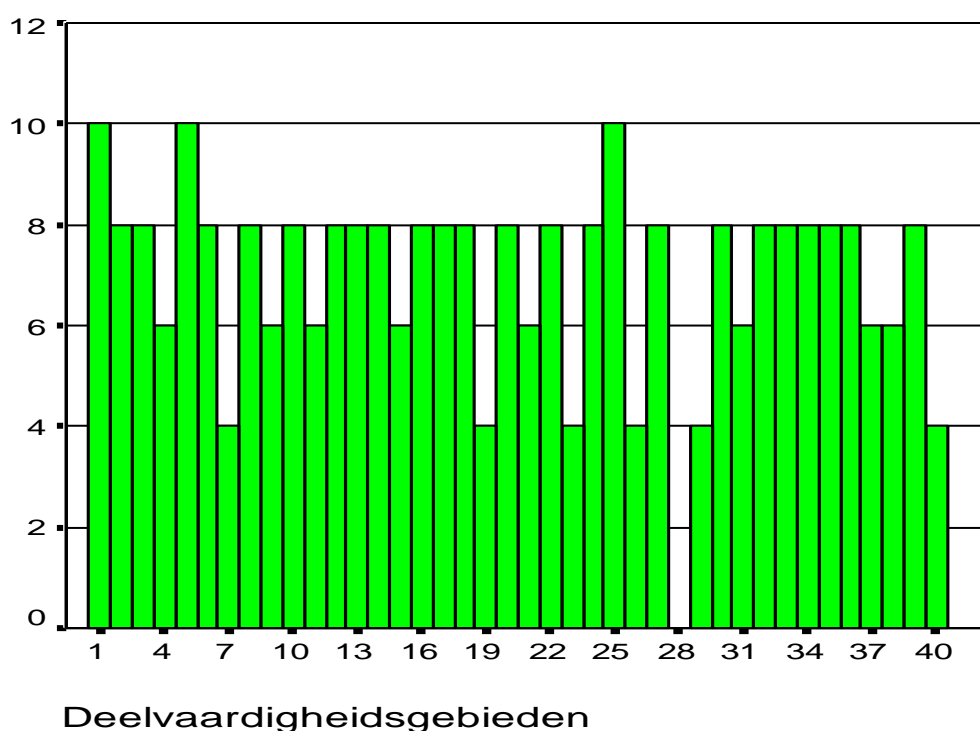
Is er sprake van beperkingen in participatie op één of meer deelvaardigheidsgebieden of verwacht men dat er participatieproblemen zullen ontstaan? (hulpvraag) Naar het oordeel van de jongere zelf is de totale participatie minder dan normaal (71,3 ondergrens adequaat). Berekend per vaardigheidsgebied wordt de participatie op vijf vaardigheidsgebieden als vrijwel adequaat en vijf vaardigheidsgebieden als adequaat beoordeeld. Zes deelvaardigheidsgebieden worden als “inadequaat” en acht als “vrijwel adequaat beoordeeld (zie figuur 7.4). We zullen ons voornamelijk beperken tot de zes vaardigheidsgebieden met een inadequate participatie, waarbij naar het oordeel van de jongere zelf vaak een ernstige handicapbeleving ervaren wordt.

Zijn er beperkingen in visuele vaardigheden? Naar het oordeel van de jongere zijn de totale visuele vaardigheden inadequaat (42,5). Berekend per vaardigheidsgebied worden de visuele vaardigheden op “psycho-sociaal” zelfs als erg inadequaat ervaren. Van de overige vaardigheidsgebieden wordt bij zeven de visuele vaardigheden als “inadequaat” en twee als “vrijwel adequaat” beoordeeld. Bij deelvaardigheidsgebieden is de spreiding van de oordelen maximaal; van normale tot geen visuele vaardigheden (zie figuur 7.5). Op de deelvaardigheidsgebieden “interactieve vaardigheid” en “lichaamstaal” is er kijkend niets mogelijk. Alle informatie moet hierbij met behulp van andere zintuigen worden opgemerkt. Bij zeven deelvaardigheidsgebieden zijn de visuele vaardigheden erg inadequaat en is het zien aanvullend op andere zintuigen.

Hangen deze beperkingen in visuele vaardigheden samen met de meetbare visuele stoornissen? Deze jongere is ernstig tot zeer ernstig slechthoortende t.g.v. een hoornvliesaanhechting. Er is sprake van onwillekeurige oogbewegingen (nystagmus) bij verder normale oogbewegingen. De gezichtsscherpte is kijkend met beide ogen 0,06 (VOD 0,06; VOS 0,01), FAS 30. Er is enige gezichtsveldbeperking, FFS 80, FVS 24, lichtschuwheid, een verlaging van de contrastgevoeligheid en verhoogde strooilichthinder. Deze stoornissen in lagere visuele func-

ties kunnen niet verbeterd worden met een bril. Voor detailzien wordt een gemiddelde kijkafstand van 10 cm gehanteerd.

Figuur 7.4 Casus B: VAP – scores participatie op de 40 deelvaardigheidsgebieden naar het oordeel van de jongere



Psycho-sociale vaardigheden:

- 1 cognitieve vaardigheid
- 2 interactieve vaardigheid
- 3 omgang met anderen
- 4 groepsfunctioneren

Persoonlijke verzorging:

- 13 persoonlijke hygiëne
- 14 gezondheid
- 15 kleden
- 16 eten en drinken

Onderhoud en reparaties:

- 21 onderhoud binnenshuis
- 22 onderhoud buitenshuis
- 23 eenvoudige reparaties
- 24 veiligheid

Financiën:

- 33 geld herkenning
- 34 geld begrip
- 35 betalen
- 36 beheren financiën

Communicatie:

- 5 verbaal mondeling
- 6 verbaal schriftelijk
- 7 lichaamstaal
- 8 communicatiemiddelen

Huishoudelijke verzorging:

- 17 verzorgen eigen woonruimte
- 18 maaltijden verzorgen
- 19 kleding verzorgen
- 20 planten en huisdieren verzorgen

School /opleiding /werk:

- 25 leervoorwaarden
- 26 huiswerk maken
- 27 contacten op school
- 28 leeromgeving

Maatschappelijk verkeer:

- 37 boodschappen doen
- 38 openbare gebouwen en diensten
- 39 maatschappelijke gedragingen
- 40 verkeersgedragingen

Voortbewegen en verplaatsen:

- 9 oriëntatie
- 10 lopen
- 11 gebruik vervoermiddelen
- 12 verplaatsen

Recreatieve bezigheden:

- 29 fysieke activiteiten
- 30 mentale activiteiten
- 31 beeldende activiteiten
- 32 sociale activiteiten

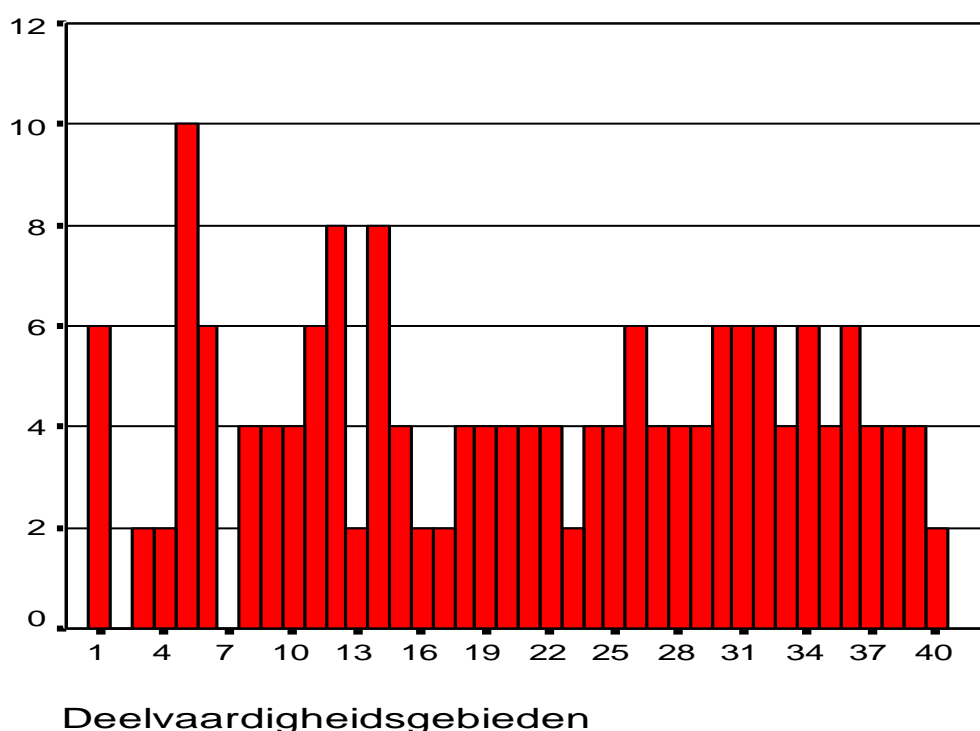
10 normaal 8 adequaat 6 vrijwel adequaat 4 inadequaar 2 erg inadequaar 0 geen vaardigheid

N.B. Deelvaardigheidsgebied 28 is door deze jongere niet beoordeeld en is open gelaten (geen score 0)

Bij meting van de hogere visuele functies komt deze jongere tot gemiddelde prestaties op de meeste visuele perceptie test. Een uitzondering daarop vormt gezichtsherkenning: FRT en FRT-R 1 nog net gemiddeld, uitval op FRT-R 2 en CFT. Bovendien heeft deze jongere voor al deze prestaties op visuele perceptie tests bovengemiddelde tijd nodig. Op de Luria Card, FRT en CFT is zelfs sprake van een uitval op basis van een zeer langzame totaal tijd en bij de JLO-R van een zeer langzame reactietijd.

Op grond van deze stoornissen mogen visuele beperkingen verwacht worden in veel situaties: bij een hoog lichtniveau, bij lichtverschillen en/of bij een lichtbron, die in de ogen kan schijnen. De zichtbaarheid van de omgeving hangt sterk af van de mate van kleur- en helderheidscontrasten. Detailzien is sterk beperkt, zelfs met verkorting van de kijkafstand. Het kijkproces kost veel meer tijd en snelle observaties zijn nauwelijks mogelijk. Ook bij langduriger kijken is gezichtsherkenning matig. Gesteld kan worden dat de beperkingen in visuele vaardigheden samenhangen met de gemeten stoornissen in visuele functies.

Figuur 7.5 Casus B: VAP – scores visuele vaardigheden op de 40 deelvaardigheidsgebieden naar het oordeel van de jongere

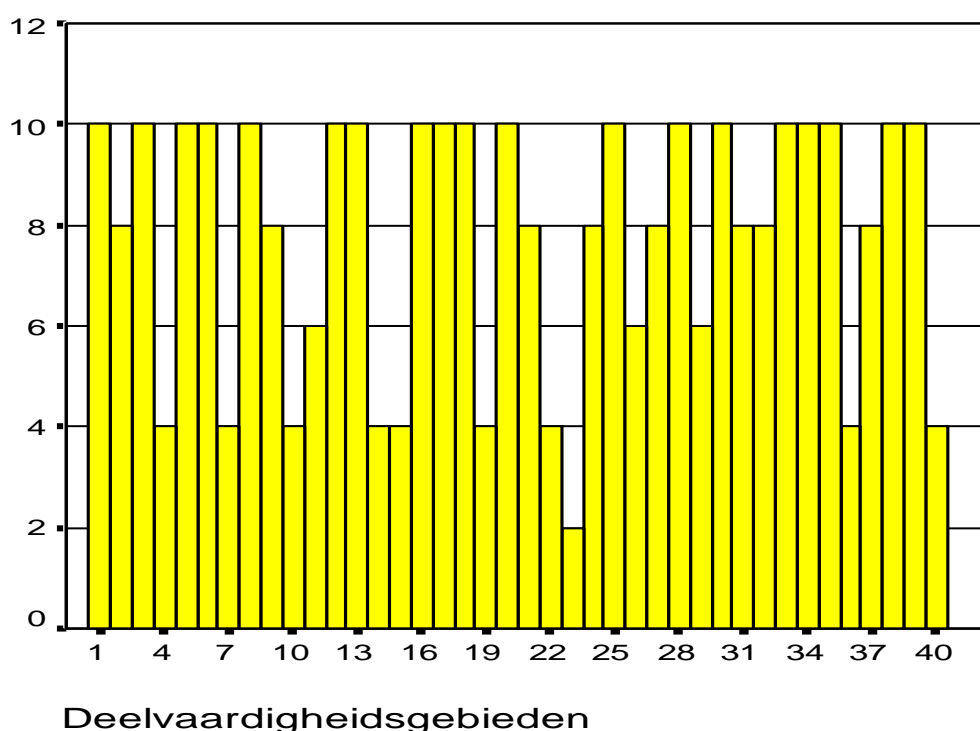


Hangen de beperkingen in participatie samen met de overige gegevens uit het visueel profiel van deze persoon? Op veel deelvaardigheidsgebieden is de participatie inadequaats en is er vaak sprake van een ernstige handicapbeleving. De zelfredzaamheid wordt gemiddeld door deze jongere als adequaat beoordeeld (totaalscore 77,5; zie verder figuur 7.6) en is vrij-

wel adequaat op de vaardigheidsgebieden “onderhoud & reparaties” (5,5), “voortbewegen & verplaatsen” en “persoonlijke verzorging” (beide 7,0).

De participatieproblemen in “lichaamstaal” hangen naar het oordeel van deze jongere samen met het ontbreken van visuele vaardigheden en eveneens met een inadequate zelfredzaamheid. De participatieproblemen in “kleding verzorgen” hangen samen met zowel inadequate visuele vaardigheden als inadequate zelfredzaamheid. Het wassen gaat zelfstandig, maar het strijken en herstelwerk wordt door anderen gedaan. De participatieproblemen in “eenvoudige reparaties” (lamp vervangen enz.) hangen samen met erg inadequate visuele vaardigheden en zelfredzaamheid. De participatieproblemen in het maken van huiswerk hangen samen met vrijwel adequate visuele vaardigheden en zelfredzaamheid. De participatieproblemen in “fysieke activiteiten” (zwemsport) hangen samen met inadequate visuele vaardigheden en vrijwel adequate zelfredzaamheid. De participatieproblemen in “verkeersgedragingen” hangen samen met erg inadequate visuele vaardigheden en inadequate zelfredzaamheid.

Figuur 7.6 Casus B: VAP – scores zelfredzaamheid op de 40 deelvaardigheidsgebieden naar het oordeel van de jongere



Opgemerkt moet worden dat de ouder van deze jongere de participatie op al deze vaardigheidsgebieden als adequaat of zelfs normaal beoordeeld (VAP), maar dat zowel ouder als jongere de totale competentie (CBCL en YSR) in het grensgebied beoordelen. Dat berust op een lage beoordeling van de competentie in activiteiten: bij de ouder in het klinisch gebied en bij de jongere in het grensgebied. De competentie op “school” en “sociaal” worden door ouder

en jongere als normaal beoordeeld. Voor wat betreft de probleemscores (CBCL, YSR en TRF) zijn alle oordelen in het normale gebied, op de beoordeling van sociale problemen in het grensgebied door de leerkracht na.

Gesteld kan worden dat de participatieproblemen samen hangen met visuele beperkingen en visuele stoornissen, waarbij op sommige deelvaardigheidsgebieden eveneens de zelfredzaamheid beperkt is. Dit gaat gepaard met een in overige opzichten normale ontwikkeling, hoewel de visuele beperkingen een grote rol spelen in het sociale contact.

Welke ingangen tot activiteiten in de revalidatie geeft deze logische samenhang in het Visueel Profiel op de diverse classificatieperspectieven?

I) vanuit causale verbanden:

Deze oogheelkundige aandoening is onveranderlijk en onbehandelbaar. Dat geldt eveneens voor lichtschuwheid. Wel kan lichthinder verminderd worden door gebruik te maken van lichtfilterbrillen (variant op de “zonnebril”) in daglichtcondities. Voor kunstlichtcondities is een verlichtingsadvies bij deze complexe lichtbehoefte zeer zinvol o.a. voor het bureauwerk. Daarbij kunnen eveneens adviezen voor woninginrichting worden meegenomen i.v.m. lichtreflectie en contrasten. Voor kijktaken met detailwaarneming kunnen vergrotende optische hulpmiddelen voor zowel veraf als dichtbij kijktaken of een TV-loep effectief zijn. Een computer met een vergrotingsprogramma en een spraakmodule kan de visuele en auditieve weg voor bureauwerk ondersteunen.

II) vanuit interactieve samenhang:

Het aanleren van vaardigheden is op diverse gebieden geïndiceerd, hoewel eveneens bespreking van het verschil in oordeel tussen de slechtziende jongere zelf en personen uit de directe omgeving tot een nuancering van de beoordelingen kan leiden. Hierbij is het de vraag of bijvoorbeeld de ouder de participatie overschat of dat de jongere zelf hoge normen stelt en de participatie van leeftijdsgenoten overschat. Maatgevend voor de revalidatiedoelen kan de participatiebeleving van de jongere zelf blijven. Daarbij kunnen de hiervoor genoemde actiemogelijkheden in de eigen leefsituatie mogelijkheden bieden voor verbetering van de visuele vaardigheden bij het herstellen van kleding, eenvoudige reparaties en het maken van huiswerk. Minder eenvoudig ligt dat in het vergroten van de visuele mogelijkheden in openbare situaties (sportbeoefening, verkeer en sociaal contact). Daar kan nagegaan worden of compensatie van de visuele beperkingen langs auditieve weg en cognitieve compensatie verbeterd kan worden. Gedacht kan worden aan o.a. vergroting van vaardigheden in oriëntatie in een zwembad op geluid, het uitzoeken van rustige tijden voor het zwemmen of dit in clubverband te doen, vergroting van vaardigheden in interpretatie van geluiden bij verkeersdeelname, vergroting van vaardigheden in het beluisteren van gevoelsinformatie via de klank van de stem, in het navragen bij onduidelijke verbale boodschappen.

Naast deze activiteiten kan de zelfredzaamheid op de diverse deelvaardigheidsgebieden vergroot worden: training in verkeersdeelname met behulp van openbaar vervoer, in het doen van eenvoudige huiselijke reparaties, strijken enz. Voor sportbeoefening in groepsverband en voor het missen van informatie over lichaamstaal zijn bovendien acties naar de sociale omgeving gewenst. De jongere kan hiervoor zelf leren hoe op een assertieve en duidelijke wijze personen uit de sociale omgeving geïnformeerd en benaderd kunnen worden. Aanvullend kan zo nodig informatie over de slechtziendheid vanuit de revalidatie-instelling gegeven worden of kan het ervaren van “deze visuele beperkingen” aan mensen uit de directe sociale omgeving worden aangeboden.

7.5 Kanttekeningen bij het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek was aantonen dat de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel begrippen oplevert, waarmee de relatie in kaart gebracht kan worden tussen slechtziendheid enerzijds en ontwikkeling en opvoeding anderzijds. Daarom is in dit onderzoek gekozen voor eenmalige metingen van de kernbegrippen in het Visueel Profiel en pedagogische kernbegrippen. De metingen moesten duidelijk maken of deze kernbegrippen inzicht en/of ingangen bieden voor hulpverlening in de opvoedingssituatie van kinderen met oculaire slechtziendheid. In 7.2 is gesteld dat het Visueel Profiel daartoe mogelijkheden biedt. Daarbij kunnen een aantal kanttekeningen geplaatst worden.

Als *onderzoeksdesign* is een vergelijking van de experimentele groep met een controlegroep en/of met Nederlandse normgegevens gebruikt (meting één en twee onderzoek naar visuele perceptie en visuomotoriek; meting vier onderzoek naar probleemgedrag, competentie en opvoedingsbelasting). Dit geeft empirische gegevens over kenmerken van de onderzoeksgroep in vergelijking met een objectieve norm. Deze gegevens geven aanwijzingen over de ontwikkeling van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid in vergelijking met de gemiddelde ontwikkeling. Longitudinaal onderzoek is nodig voor empirische gegevens over de ontwikkeling. Experimenteel onderzoek is nodig voor de effecten van interacties en interventies in dergelijke opvoedingssituaties. Daarop is dit onderzoek niet gericht.

Bij meting van visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatiebeleving is het oordeel van betrokkenen centraal gesteld. Daarbij paste het onderzoeksdiseingn vergelijking met wat de informant als normaal beschouwd voor de betreffende leeftijd, nagaan of oordelen per vaardigheidsgebied verschillen en nagaan of de informantengroepen verschillen. Dit geeft empirische gegevens over kenmerken van de onderzoeksgroep in vergelijking met de eigen normen en waarden. Deze gegevens plaatsen de ontwikkeling van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid in het licht van eigen opvoedings- en levensdoelen. Dergelijke “quality of life” oordelen van informanten zijn zeer waarschijnlijk sterk tijd- en situatiegebonden; mensen passen hun maatstaven doorgaans aan aan veranderingen in de eigen leefsituatie. Dat impliceert dat deze oordelen zich duidelijk onderscheiden van de aan normgegevens gerelateerde oordelen van professionals over stoornissen in functies.

Als *proefpersonen* zijn gekozen normaal begaafde kinderen en jongeren met aangeboren oculaire slechtziendheid in de leeftijd van 6 t/m 18 jaar (bij aanvang van de eerste meting), bij wie de slechtziendheid de range beslaat van zeer ernstig slechtziend tot bijna normaal ziend en waarbij ambulant onderwijskundige begeleiding plaats vind. Met de keuze voor deze onderzoekspopulatie is onderzocht wat het lange termijn effect is van aangeboren oculaire slechtziendheid op de perspectieven in het Visueel Profiel en op pedagogische kernbegrippen in een opvoedingssituatie, waarbij verondersteld mag worden dat diverse protectieve factoren, inclusief begeleiding, aanpassingsmogelijkheden hebben geboden (zie hoofdstuk 3). Naast de oogheelkundige en optometrische zorg voor het slechtziende kind hebben ouders immers vanaf de eerste levensjaren van hun kind doorgaans contacten met een revalidatiecentrum voor slechtziende kinderen. Daarbij ontvangen zij o.a. “ontwikkelingsbegeleiding” (zie van Dijk, van Gendt, Jongejan, & Vink, 2000) en vanaf de schoolleeftijd bovendien “ambulant onderwijskundige begeleiding”. Bij de ouders van deze onderzoeksgroep had 25 % ten tijde van de werving lopende contacten met Visio sector Onderzoek & Revalidatie te Haren en hadden alle kinderen en jongeren ambulante begeleiding in de schoolsituatie (zie paragraaf 3.2).

Destijds bestond deze onderzoekspopulatie in Noord Nederland, voor zover bekend bij de hulpverlening voor deze regio uit 59 kinderen en jongeren. De deelname aan dit onderzoek van 75 % uit deze populatie kan als een zeer goede representatie van deze populatie worden beschouwd. Desondanks blijft er in methodologische zin bij deze onderzoekspopulatie altijd sprake van een erg kleine onderzoeksgroep, waarbij er veel variatie is op diverse variabelen m.b.t. het visueel functioneren. In dit opzicht is onderzoek bij deze doelgroep altijd complex.

Er zijn geen aanwijzingen dat deze onderzoeksgroep niet als representatief beschouwd mag worden voor Nederlandse normaal begaafde kinderen en jongeren in deze leeftijd met een zeer lichte tot ernstige aangeboren oculaire slechtziendheid. Onderkent moet worden dat deze populatie niet representatief is voor “slechtziende kinderen en jongeren”, omdat bij de selectie uitgesloten zijn de kinderen en jongeren met cerebrale slechtziendheid of met een combinatie van oculaire en cerebrale slechtziendheid, met verworven slechtziendheid en kinderen en jongeren waarbij eveneens andere dan visuele stoornissen onderkent of vermoed werden (motorische stoornissen, verstandelijke beperkingen, syndromen met stoornissen in informatieverwerking, complexe opvoedingssituaties enz. – zie verder paragraaf 3.2). In die zin is deze onderzoeksgroep representatief voor de “gewone slechtziende kinderen en jongeren” met gemiddelde protectieve factoren. De onderzoeksgegevens geven aan welke kenmerken samen gaan met de ontwikkeling en opvoeding van deze uitgeselecteerde groep.

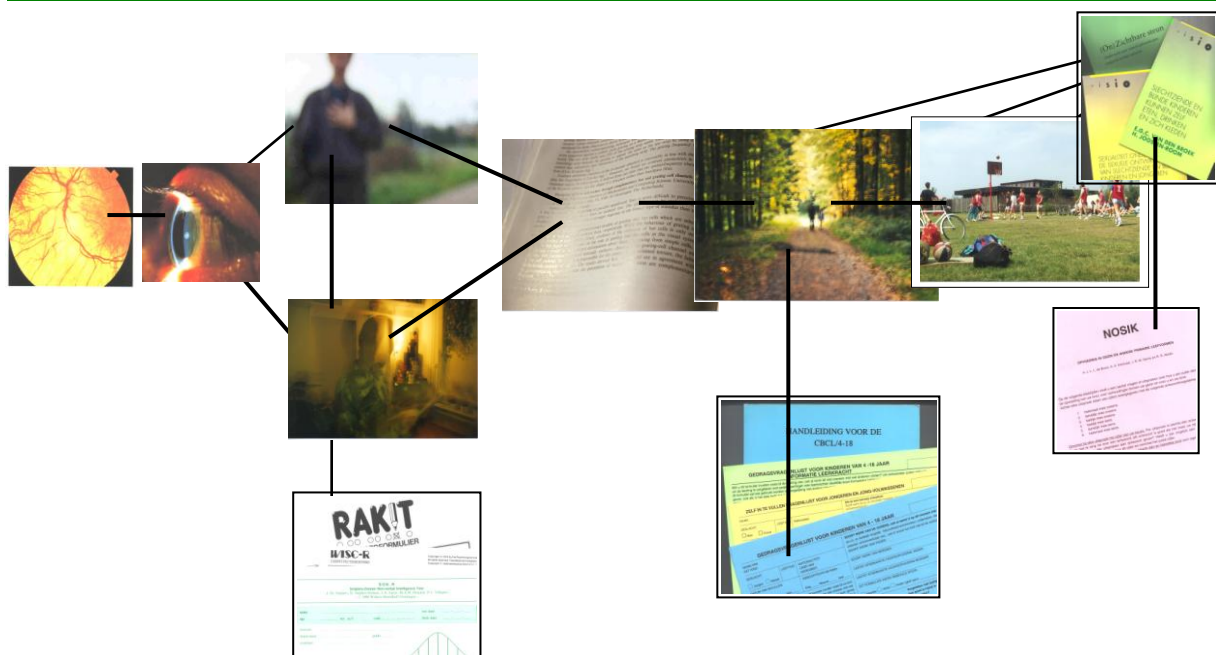
Als *instrumenten* voor dit onderzoek is in meting één, twee en vier grotendeels gebruik gemaakt van bestaande tests en vragenlijsten, waarbij de betrouwbaarheid en validiteit bekend is. Omdat deze instrumenten niet zijn ontworpen voor toepassing bij slechtziende kinderen en jongeren, is nagegaan of er aanwijzingen zijn of de validiteit van deze instrumenten bij toepassing bij deze onderzoeksgroep worden aangetast (zie paragraaf 4.2.1.8). Bij de aangepaste instrumenten (Luria card 33, FRT-R en JLO-R) is de begripsvaliditeit op deze onderzoeksbevindingen onderzocht (zie paragraaf 4.2.1.8 en paragraaf 4.3.1.5). Voor meting drie is een onderzoeksinstrument VAP uitgewerkt, waarbij betrouwbaarheid, validiteit en sensitiviteit zijn bepaald op deze onderzoeksbevindingen (zie paragraaf 5.2). Bij afname bleek dat score toekenning door personen met nachtblindheid keuzeproblemen op kan leveren, doordat de situationele omstandigheden sterk bepalend zijn voor de mate van ervaren beperkingen. Bij de onderzoeksinstrumenten van meting vier (CBCL enz., NOSIK) zijn er geen visueel afhankelijke aspecten, waarvan verondersteld mag worden dat ze de meting bij deze experimentele groep beïnvloeden. Daarmee kan gesteld worden dat er geen aanwijzingen zijn dat de betrouwbaarheid en validiteit van de in dit onderzoek gebruikte onderzoeksinstrumenten voor gebruik bij deze doelgroep onvoldoende is.

Als *werkwijze* is voor de experimentele groep gekozen voor individuele afname in een rustige kamer in de thuissituatie zonder aanwezigheid van derden (VPO 1 en 2). Gesteld kan worden dat afname in de thuissituatie gunstige mogelijkheden schept voor het hanteren van compensatiegedrag (bijvoorbeeld het gebruik van de eigen speciale verlichtingscondities). Deze visuele perceptie onderzoeken zijn bij de experimentele groep afgenomen door de onderzoeker en bij de controlegroep in VPO 1 grotendeels door drie stagiaires orthopedagogiek en bij VPO 2 eveneens door de onderzoeker. Bij meting drie zijn de VAP-interviews afgenomen door twee afzonderlijke interviewers. De vragenlijsten bij meting vier zijn thuis ingevuld door de informanten. Hoewel het aantal proefleiders en interviewers gering is, kan enig effect van de ervarenheid in de afname mogelijk zijn. Niet onderzocht is de mogelijke invloed van de interviewer bij de afname van de VAP – de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

De bevindingen van dit onderzoek kunnen in de klinische praktijk benut worden als een indicatie van ontwikkelingskansen bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid. De bevindingen van de controlegroep en de experimentele groep geven een aanzet voor cut-off scores op diverse testen. Deze kunnen bij overname van de in 2.4 voorgestelde definitie van slechtziendheid en de in 2.5.3 voorgestelde methode van het Visueel Profiel gebruikt worden voor toelating tot speciaal onderwijs, revalidatie, zorg en voor toekenning van hulpmiddelen enz. De oude WHO-benadering uit 1980, welke gebaseerd is op een grenswaarde in gezichtsscherpte en gezichtsvelden wordt internationaal steeds scherper afgewezen voor genoemde toelating (Best & Corn, 1993; Colenbrander 1994 a en b; Hyvärinen, 2000). Bij toelating op grond van uitsluitend deze verouderde criteria worden immers personen met visuele beperkingen uitgesloten, bij wie de ernst van de visuele beperkingen vergelijkbaar of zelfs groter kan zijn dan bij personen die wel binnen deze criteria vallen. Opgemerkt moet ook worden dat deze WHO-benadering van slechtziendheid uit 1980 ook nooit bedoeld was voor toelating, maar voor classificatie o.a. ten behoeve van bevolkingsonderzoek. In de WHO groep “Characterization of Vision Loss and Visual Functioning” (2003, september, Geneve) zoekt men naar oplossingen voor dit probleem in de richting van “binocular, presenting acuity” als uitdrukking van de visuele mogelijkheden en beperkingen in het dagelijkse leven van mensen (Colenbrander, 2004). De in dit onderzoek voorgestelde benadering, welke geënt is op de ICDH / ICF van de WHO, gaat uit van participatieproblemen of een dreiging daarvan bij door betrokkenen ervaren visuele beperkingen, welke samenhangen met meetbare visuele stoornissen. Deze werkwijze kan gehanteerd worden bij zowel kinderen met oculaire slechtziendheid als bij kinderen met cerebrale slechtziendheid.

Ook de huidige ontwikkeling in Nederland ten aanzien van de toelatingscriteria voor speciaal onderwijs aan kinderen en jongeren met visuele beperkingen (cluster 1) zijn o.i. een stap in de juiste richting. Toelaatbaarheid voor cluster 1 wordt verbonden met “beperkingen in de onderwijsparticipatie” (TCAI, 2001, pag.8). Visueel functie onderzoek en visueel perceptie onderzoek, zoals dat in ontwikkeling is in de revalidatiecentra voor personen met visuele beperkingen, kunnen argumenten geven voor een “beredeneerde afwijking” van de oude WHO-criteria: toelating als een gezichtsscherpte $\leq 0,3$ en/of een gezichtsveld $\leq 30^\circ$ (OCenW: *Urgente vragen n.a.v. scholingsdagen*, pag. 8; *Handreiking proeftraject indicatiestelling LGF* 2001, pag. 52). In deze discussie is als toelatingscriterium voorgesteld: “het hebben van visuele beperkingen, welke een duidelijke beperking of een dreiging daartoe vormen in de participatie in de onderwijssituatie en welke samenhangen met meetbare visuele stoornissen” (Looijestijn, 2002). Nader onderzoek naar de relatie tussen beperkingen in (onderwijs)participatie, visuele beperkingen en visuele stoornissen is echter noodzakelijk, om te kunnen komen tot een operationalisering van de toelatingscriteria o.a. in cut-off scores bij metingen van de vele relevante visuele functies. Vooralsnog kunnen bij oculaire slechtziendheid naast de hierboven genoemde functiestoornissen als “simpele indicatie” voor doorverwijzing door oogartsen voor nader onderzoek door revalidatie-instellingen een verminderde contrastgevoeligheid en een verminderde leesvisus in aanmerking komen. Bij een vermoeden van cerebrale slechtziendheid (CVI) lijkt reductie tot een of enkele visuele functies (zoals crowding) echter geen goede benadering. Elke cerebrale aandoening van het visuele systeem, bij gedragsbeschrijvingen die samen kunnen hangen met visuele beperkingen, vormt o.i. een reden voor nader visueel functie en visueel perceptie onderzoek.

Samenvatting



Samenvatting

Voor de hulpverlening aan kinderen en jongeren met visuele beperkingen is een pedagogisch kader voor de interactie tussen slechtziendheid, ontwikkeling en opvoedingssituatie onontbeerlijk. Een dergelijk kader is niet voorhanden. Met behulp van literatuuronderzoek is nagegaan welke benaderingen van slechtziendheid daartoe openingen geven. Deze benaderingen en deelbegrippen, die gezamenlijk slechtziendheid uitdrukken, zijn geordend en geïntegreerd tot een classificatie Visueel Profiel. Deze classificatie Visueel Profiel is een toepassing voor mensen met visuele beperkingen van de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps (ICIDH) en de revisie daarvan tot de Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF) van de WHO.

Vervolgens is een methode ontwikkeld voor toepassing van deze classificatie van het Visueel Profiel in de hulpverlening. Met deze methode kan een individueel visueel profiel van een slechtziende persoon gemaakt worden. De veronderstelling is dat gedetailleerde visuele profielen van kinderen met visuele beperkingen de relatie kunnen verduidelijken tussen visuele stoornissen, vaardigheden en beperkingen, participatie en handicap, ontwikkeling en opvoeding. Verondersteld wordt tevens dat het inzicht in deze relaties ingangen biedt voor hulpverlening aan kinderen en jongeren met visuele beperkingen.

Dit onderzoek richt zich op de vraag of het Visueel Profiel een pedagogisch kader kan bieden. De centrale vraagstelling luidt: *Levert de benadering van slechtziendheid met het Visueel Profiel inzicht op in de relatie tussen oculaire slechtziendheid en ontwikkeling / opvoeding, waaruit ingangen voor individuele pedagogische hulpverlening bepaald kunnen worden?*

Om dit te onderzoeken zijn kernbegrippen uit het Visueel Profiel en pedagogische kernbegrippen in een theoretisch model geplaatst. Deze kernbegrippen in het Visueel Profiel zijn, naast de lagere visuele functies, de begrippen visuele perceptie en visuomotoriek, visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatiebeleving. De pedagogische kernbegrippen zijn specifiek visuele opvoeding, probleemgedrag / competentie en opvoedingsbelasting.

De centrale vraagstelling naar de mogelijkheden van het Visueel Profiel als pedagogisch kader is vervolgens uitgewerkt in zeven deelvragen, die elk betrekking hebben op één of enkele van deze kernbegrippen. Voor de beantwoording van deze deelvragen zijn bij een groep kinderen en jongeren met uitsluitend oculaire slechtziendheid gegevens over deze kernbegrippen verzameld. Bij een groep van 45 kinderen en jongeren met visuele beperkingen van oculaire aard en geen bijkomende beperkingen, in de leeftijd van 6 tot 19 jaar en normaal beïnvloed, zijn dossier gegevens over de oogheelkundige diagnose en lagere visuele functies verzameld. Dit deel van het onderzoek vormt de oogheelkundige, optometrische benadering van slechtziendheid.

Vervolgens zijn bij deze experimentele groep in de thuissituatie diverse neuropsychologische test van de visuele perceptie en visuomotoriek afgenomen en is bij vervolgonderzoek, eveneens in de thuissituatie, de tijdsfactor in de visuele waarneming bij hen nader onderzocht en zijn aanvullende visuomotorische tests afgenomen. Deze resultaten zijn vergeleken met de resultaten op dezelfde tests bij een controlegroep. Deze afnamen hebben voorna-

melijk plaatsgevonden in de schoolsituatie en deels ook bij hen thuis. Dit deel van het onderzoek, het visueel perceptie onderzoek, vormt een neuropsychologische benadering van slechtziendheid.

Bij vervolgonderzoek bij 36 kinderen en jongeren uit deze experimentele groep is in een gestructureerd interview het oordeel van één van hun ouders gevraagd over de visuele vaardigheden en de zelfredzaamheid van hun kind, de participatiebeleving van hen als ouder en de mate waarin dit alles de opvoeding naar hun oordeel specifiek kleurde. Bij 29 jongeren uit de experimentele groep (vanaf 11 jaar) zijn ook aan hen op gelijke wijze de oordelen gevraagd over de eigen visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatiebeleving. Hiertoe moest een nieuw instrument worden uitgewerkt, waarin deze informanten hun oordeel geven over de betreffende gedragingen in vergelijking met normaal ziende leeftijdgenoten. Dit instrument heet “Visuele Activiteiten en Participatie” (VAP). Deze informantengroepen geven hun oordeel over visuele vaardigheden, zelfredzaamheid en participatie in 40 verschillende situaties. De 40 deelvaardigheidsgebieden van deze situaties kunnen gebundeld worden tot 10 vaardigheidsgebieden. Nagegaan is per informantengroep of deze oordelen afwijken van wat door hen als normaal beschouwd wordt en of deze oordelen per vaardigheidsgebied verschillen. Tevens is nagegaan of er verschillen zijn tussen de informantengroepen onderling bij deze oordelen. Dit deel van het onderzoek vormt een ecologische en pedagogische benadering van slechtziendheid.

Eveneens zijn bij deze experimentele groep de oordelen verzameld van 35 ouders, 34 leerkrachten en 28 jongeren vanaf 11 jaar over probleemgedrag en competentie. Bij deze ouders is eveneens onderzocht in hoeverre er sprake is van extra opvoedingsbelasting. Deze resultaten zijn vergeleken met normen bij leeftijdgenoten zonder visuele beperkingen. Dit vormt een nadere pedagogische benadering van kinderen en jongeren met visuele beperkingen, maar nu zonder de slechtziendheid daarin te betrekken.

De eerste deelvraag luidde: *Is er sprake van minder goed functioneren (niveau en tijd) van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid op kijktaken in vergelijking met normaal ziende kinderen?*

Het onderzoek geeft een bevestigend antwoord op deze vraag. Kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid hebben voor alle kijktaken duidelijk meer tijd nodig. Dat geldt voor kijktaken waarbij niet gehandeld hoeft te worden, maar eveneens voor kijktaken met handelingen. Door meer tijd te nemen (en door verkorting van de kijkafstand) worden kijktaken zonder handelingscomponent op vergelijkbaar niveau gedaan als bij normaal ziende kinderen. Ondanks de compensatiefactor “meer tijd” presteren kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid slechter op kijktaken waarbij het zien toegepast moet worden in het handelen. Als de compensatiefactor in tijd wordt geblokkeerd en er een kijktaak onder tijdsdruk moet worden gedaan, dan gaat gezichtsherkenning door kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid slechter dan bij normaal ziende leeftijdgenoten.

De tweede deelvraag luidde: *Is er sprake van een beperking in visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid en is deze beperking verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het onderzoek geeft een bevestigend antwoord op deze vraag. Zowel ouders als jongeren beoordelen de totale visuele vaardigheden bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als lager dan normaal. Zij vinden bovendien dat de moeite die gepaard gaat met het

zien duidelijk verschilt per vaardigheidsgebied. Afzonderlijke oordelen per deelvaardigheidsgebied geven een genuanceerd beeld. De verschillen tussen de oordelen van jongeren en ouders zijn op groepsniveau niet betekenisvol.

De derde deelvraag luidde: *Is er sprake van een beperking in zelfredzaamheid bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid en is deze beperking verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is verschillend per informantengroep: Nee voor de jongerengroep. Ja voor de totale oudergroep. Jongeren met oculaire slechthooftheid beoordelen de eigen totale zelfredzaamheid als normaal. Afzonderlijke oordelen per vaardigheidsgebied leveren hierbij op groepsniveau geen duidelijke verschillen op. Bij de totale oudergroep is het oordeel over de totale zelfredzaamheid van hun slechthoofd kind wel lager als wat door deze ouders als normaal beschouwd wordt. Ook is er bij de oudergroep sprake van een betekenisvol verschil in oordelen over de zelfredzaamheid bij de 10 vaardigheidsgebieden.

De vierde deelvraag luidde: *Is er sprake van een handicapbeleving bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid en is deze handicapbeleving / participatiebeleving verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is: Ja, zowel ouders als jongeren beoordelen de totale participatie bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid als lager dan normaal en verschillend per vaardigheidsgebied. Het vragen naar de oordelen per deelvaardigheidsgebied geeft een genuanceerd beeld. Op groepsniveau zijn de verschillen hierover tussen jongeren en hun ouders niet betekenisvol.

De vijfde deelvraag luidde: *Is er sprake van specifiek visuele opvoeding bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid en is de mate waarin de opvoeding specifiek gericht is op de slechthooftheid verschillend op de 10 vaardigheidsgebieden van het Visueel Profiel?*

Het antwoord hierop is: Ja, ouders van kinderen/jongeren met oculaire slechthooftheid beoordelen de totale opvoeding als specifiek visueel gericht en de mate waarin met deze slechthooftheid rekening gehouden moet worden is verschillend per vaardigheidsgebied.

De zesde deelvraag luidde: *Is er sprake van probleemgedrag en afwijkende competentie bij kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid in vergelijking met Nederlandse normaal ziende leeftijdgenoten?*

Het antwoord t.a.v. probleemgedrag is: Nee, ouders, leerkrachten en jongeren zelf beoordelen het totale gedrag van kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid niet als problematischer in vergelijking met normaal ziende leeftijdgenoten. Het oordeel over het totale gedrag kan uitgesplitst worden in onderliggende variabelen. In vergelijking met de Nederlandse normgroep is er wel een betekenisvol groter percentage ouders van kinderen en jongeren met oculaire slechthooftheid, die het gedrag van hun kind als problematisch beleven op “internaliseren” en op “sociale problemen”. Ook bij de leerkrachten en de jongeren zelf blijken “sociale problemen” van alle variabelen het hoogst te scoren, maar is het percentage uitvallers hierop niet betekenisvol hoger, dan op grond van de Nederlandse normgroep verwacht mag worden.

Het antwoord op de vraag naar competentie is verschillend bij de informantengroepen: nee voor ouders en leerkrachten en ja voor de informantengroep jongeren met oculaire slechtziendheid. Ouders en leerkrachten beoordelen de totale competentie van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als normaal, maar bij de jongeren zelf is er in vergelijking met de Nederlandse normgroep een betekenisvol groter percentage dat de eigen competentie als minder dan normaal beoordeeld. De onderliggende gegevens nuanceren dit beeld. Er blijkt een groter percentage uitvallers in vergelijking met de Nederlandse normgroep te zijn bij: “activiteiten” (oudergroep), “school” (oudergroep), “sociaal” (jongerengroep). Leerkrachten neigen naar een gemiddeld positiever oordeel over “vlijtig”.

De zevende deelvraag luidde: *Wordt de opvoeding in de beleving van de ouders van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid als meer belastend ervaren in vergelijking tot de beleving van Nederlandse ouders van niet slechtziende kinderen?*

Deze vraag kan alleen beantwoord worden voor de leeftijdsrange van negen tot en met dertien jaar. Daarbij is het antwoord hierop: Nee, ouders van kinderen met aangeboren oculaire slechtziendheid ervaren in deze leeftijdsrange niet meer opvoedingsbelasting dan andere ouders. De mate waarin er in de opvoeding van kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid in deze leeftijden specifiek aandacht aan visuele waarneming moet worden gegeven, lijkt maar matig van invloed op opvoedingsbelasting. Voor de leeftijd daarboven kan op grond van de normgegevens geen uitspraak gedaan worden.

Op grond van deze onderzoeksbevindingen wordt de centrale vraagstelling bevestigend beantwoord. De benadering van slechtziendheid met de methode van het Visueel Profiel vormt een uitwerking van de ideeën van de ICF voor slechtziendheid. Het geeft een classificatie waarin begrippen, die het zien en slechtziendheid uitdrukken, op een logische manier geordend worden. Deze classificatie omvat het hele visuele systeem, een functionele lijn van verwerking en toepassing van visuele informatie en eveneens kunnen daarmee de gevolgen van slechtziendheid in het dagelijkse leven in kaart gebracht worden. De methode van het Visueel Profiel is een integratie van een oogheelkundige, neurologische, optometrische, neuropsychologische, ecologische en pedagogische benadering van slechtziendheid.

Met deze classificatie en methode van het Visueel Profiel is een definitie van slechtziendheid verweven, gebaseerd op de ICF perspectieven. In deze definitie hebben zowel de ervaren visuele beperkingen in het dagelijkse leven door de persoon zelf als de oordelen van professionals op basis van metingen een plaats.

Voor de praktische toepassing in de individuele hulpverlening is een gestandaardiseerde methode voor het maken van een visueel profiel van een klant uitgewerkt. Ook is de onderzoeksmethode visueel perceptie onderzoek geïntroduceerd en zijn instrumenten, zoals de VAP ontworpen. Daarmee kunnen, naast bestaande onderzoeksmethodes voor het meten van lagere visuele functies, op diverse perspectieven van het Visueel Profiel gegevens m.b.t. slechtziendheid verzameld worden. Als deze gegevens met behulp van de methode van het Visueel Profiel geordend en geïntegreerd worden, dan worden er actiemogelijkheden in diverse classificatieperspectieven van het Visueel Profiel zichtbaar. Duidelijk wordt op welke deelvaardigheidsgebieden de participatie naar het oordeel van de betrokkene(n) geoptimaliseerd zou moeten worden en welke ingangen daartoe geïndiceerd zijn.

Summary

For the support of children and adolescent with visual disabilities a pedagogical framework is crucial for the interaction between low vision, development and upbringing. Such a framework is not available. A literature research has identified which approaches of low vision could give possibilities. These approaches and concepts, which express low vision, are ordered and integrated into a classification called a Visual Profile. This classification Visual Profile is an application for people with visual impairments of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) and the revision to the International Classification of human Functioning (ICF) of the WHO.

From this a method has been developed for the use of these classifications to assist in defining an individual Visual Profile of a person with low vision. The presumption is that a detailed visual profile of children with visual disabilities can clarify the relationship between visual impairments, abilities and disabilities, participation and handicap, development and upbringing. In addition the insight of these relations can provide access to the assistance of children and adolescent with visual disabilities.

This research focuses on the question of whether the Visual Profile can provide a pedagogical framework. The main question is: *Can the approach of low vision with the visual profile give insight into the relation between ocular low vision and development / upbringing, from which access for individual pedagogical assistance can be deduced?* For this research the core concepts of the visual profile and pedagogical concepts are placed into a theoretical model. Besides the lower visual functions, the concepts in the visual profile are visual perception and visual-motor functions, visual abilities, self-sufficiency and participation. The pedagogical concepts are specific visual upbringing, problematical behaviour / competence and up bring aggravations.

The main question of the possibilities of the visual profile as pedagogical framework has been drawn up in seven queries, which each relate to one of these concepts. For the response of the queries, information on these concepts was gathered from a group of children with only ocular diseases / disorders. From a group of 45 children and adolescent with visual disabilities of ocular kind and no other disabilities, in the age of 6 till 9 years old and normal gifted, information was gathered of ophthalmologic diagnose and lower visual functions. This part of the research shapes the ophthalmology, optometric approach of low vision.

This experimental group assessment of neuropsychological tests of visual perception and visual-motor functions takes place in the home situation. Furthermore the time factor in the visual observation is investigated with the experimental group and supplementary assessment of visual-motor tests took place, also in the home situation. These results are compared with the results of the same tests from an observation group, done at schools. This part of the investigation, the assessment of visual perception and visual-motor functions, shapes a neuropsychological approach of low vision.

By further investigation of 36 children and adolescents from this experimental group, the opinion of one of the parents was asked in a structured interview about the visual abilities and self-sufficiency of their child, the participation feelings of them as parents and the effect on the upbringing. Also 29 adolescent of the experimental group (as from the age of 11 years)

were asked to judge their own visual abilities, self-sufficiency and participation feelings. Therefore a new tool was developed, where the informer could give their opinion on the same behaviour compared to a normal visual age group. This new instrument is called “Visual Activities and Participation” (VAP). These informers gave their judgement on visual abilities, self-sufficiency and participation feelings of 40 different situations. These 40 judgements of those situations of daily life activities could be joined into 10 areas. Each informer group was checked if their judgements differ from to what they judge as normal and if their judgements differ per area. The differences of judgements between the informer groups was also checked. This part of the investigation shapes an ecological and pedagogical approach of low vision.

Also within this experimental group the judgements of 35 parents, 34 teachers and 28 adolescent from the age of 11 year old were collected on problematical behaviour and competition. The parents were also asked of any extra upbringing aggravations. These results were compared with the standards of the age group with no visual disabilities. This creates a different pedagogical approach of children with visual disabilities, but now low vision was not involved.

The first query was: Do children and adolescent with an ocular low vision perform the different vision tasks on a lower level than children with a normal vision?

The data confirms this question. Children and adolescent with an ocular low vision need more time with vision tasks. This applies to tasks with and without handling. By taking more time and shortening the viewing distance then the vision tasks without handling are achieved on the same level as normal visual children. Besides the factor “more time” the children with an ocular low vision achieve less on visual-motor tasks. When we block the time factor and with time pressure, then the recognition of faces by children with ocular low vision is worse than of children in the same age group with a normal vision.

The second query was: Do children with an ocular low vision have visual disabilities and is this disability different within the 10 areas of the Visual Profile?

The data confirms this question. The parents as well as the adolescents judged the total visual abilities of children and adolescents with an ocular low vision lower as normal. They also discovered that the visual abilities clearly differ between the areas. Judgements of the ability on different areas give a detailed image. The differences between judgements of adolescent and parents on group’s level were not meaningful.

The third query was: Is there a disability of self-sufficiency of children with an ocular low vision and is this disability different within the 10 areas of the Visual Profile?

The answer is different between the informant groups. The answer is no for the group of adolescents and the answer is yes for the total parent group. Adolescents with an ocular low vision judge their own total level of self-sufficiency as normal. The separate judgements of the abilities produce no clarifying differences. The judgement of the total parents group of the total self-sufficiency of their disabled child is considered lower than then normal perception. Within the parent group there are meaningful differences in judgements of self-sufficiency within the 10 areas.

The fourth query was: Are there handicap feelings with children and adolescents with ocular low vision and are those handicap feelings or judgments of participation different within the 10 areas of the Visual Profile?

The answer is yes, both the parents and the adolescents with ocular low vision judge participation as lower than normal and different between the areas. The separate judgements of participation give a distinguished image. On groups level the differences between the adolescents and their parents are not meaningful.

The fifth query was: Is there a specific visual upbringing for children and adolescents with ocular low vision and is the level of the upbringing specific focussed on the low vision different within the 10 areas of the Visual Profile?

The answer is yes, the parents of children and adolescents with ocular low vision judge the total upbringing as specific visual focussed and are taken into account that the low vision is different on the areas.

The sixth query was: Is there problematical behaviour and deviated competence with children and adolescents with ocular low vision compared to a Dutch normal sighted age group?

The answer is no for the problematical behaviour. The parents, teachers and the adolescents themselves judge the total behaviour of children and adolescents with ocular low vision as non-problematic when compared to a normal sighted age group. The view of the total behaviour can be separated in fundamental variables. Compared to the Dutch standard group a significantly bigger percentage parent of children and adolescents with ocular low vision experience on "internalization" and on "social problems" the behaviour of their child as problematic. Also by the teachers and the adolescents themselves "social problems" seem to score the highest on all variables, but the percentage drop-outs is not significantly higher, than expected based on the Dutch standard group.

The answer to the question of competence is different with the informant groups: No for the parents and teachers and yes for the informant group adolescents with ocular low vision. The parents and teachers judge the total competence of children and adolescents with ocular low vision as normal. By the adolescents themselves, in comparison with the Dutch standard group, a meaningful higher percentage judges their competence less than normal. The fundamental information distinguishes this perception. There is a bigger percentage of drop-outs in "activities" (parent group), "school" (parent group) and "social" (adolescents group) compared to the Dutch standard group. The teachers tend to an average positive judgement of arduous.

The seventh question was: Is the upbringing more demanding for the parents of children and adolescents with ocular low vision compared to Dutch parents of non visual disabled children?

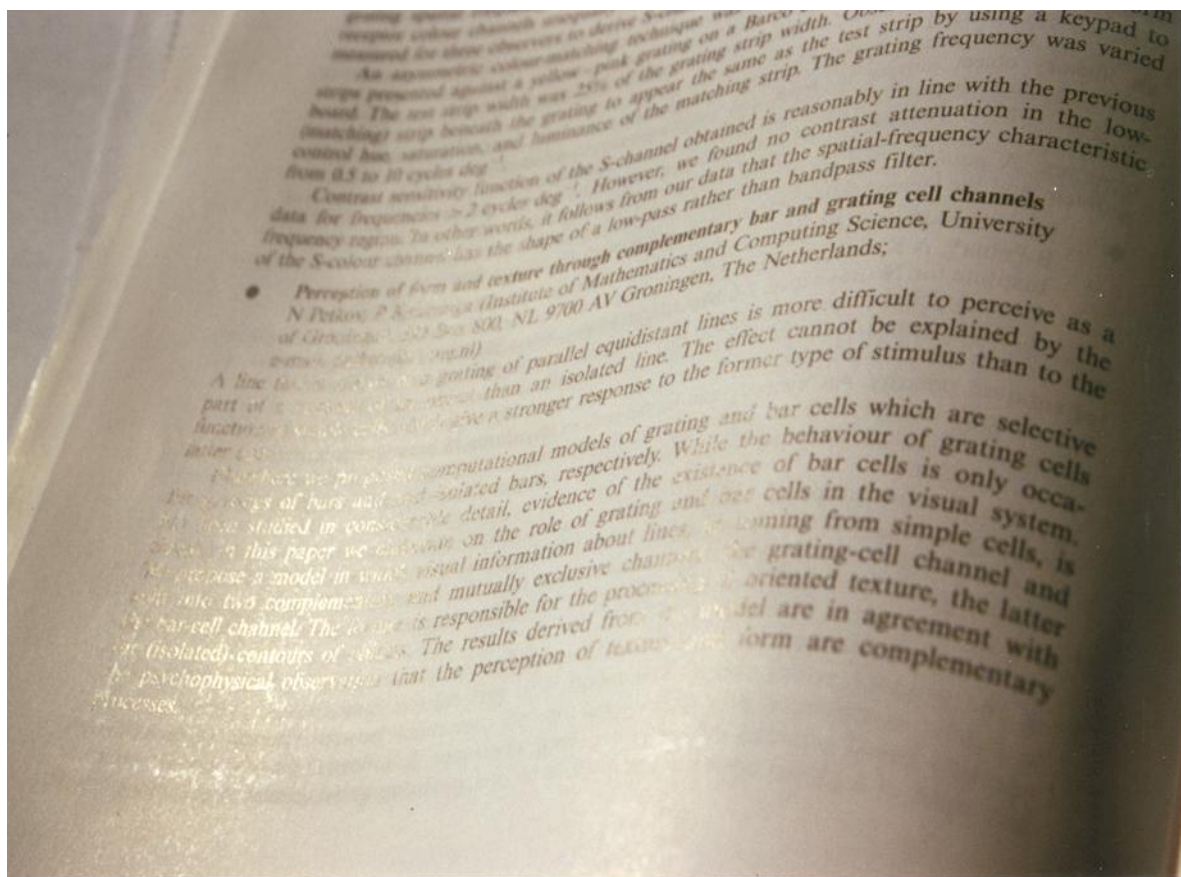
This question can only be answered for the age group of children from nine till thirteen years old. And the answer is no. The parents of children with congenital ocular low vision experience the upbringing in this age group as no more demanding than other parents. The extra attention to visual behaviour in the upbringing of children and adolescents with ocular low vision does not go together in this specific age group with aggravations in the upbringing. For the higher age group a statement based on the standard information cannot be given.

Based on this research data the central question is positively confirmed. The approach of low vision with the method of Visual Profile creates the effect of ideas of the ICF for low vision. It gives a classification of concepts who express sight and low vision ordered in a logical way. This classification includes the whole visual system, a functional line of processing and implementation of visual information as well the results of low vision in the daily life can be mapped. The method of Visual Profile is an integration of the ophthalmologist, neurological, optometric, neuropsychological, ecological and pedagogical approaches to low vision.

The classification and method of the Visual Profile are related to a new definition of low vision. This definition combines the experienced visual disabilities in the daily life through the person himself as well as the judgements of professional based on measurements.

A standardised method for developing a visual profile of a client for practical implementation in the individual support has been draw up. In addition, the investigation method "assessment of visual perception" has been introduced and instruments like the VAP were designed. Besides the existing examination methods for measuring lower visual function different aspects of the Visual Profile concerning low vision can be gathered. When the information with the method of Visual Profile are ordered and integrated, the possibilities in different classification perspectives of the Visual Profile are visible. It will become clear on which area the participation must be optimized to the judgement of the person with low vision and which activities therefore useful are.

Literatuur



Literatuur

- Achenbach, T. M. (1991). *Integrative Guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR and TRF Profiles*. Burlington, VT, USA: University of Vermont Department of psychiatry.
- APA, American Psychiatric Association (2001). *Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*. Lisse, Nederland: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Swets & Zeitlinger Publishers.
- Appelhans, P., Krebs, E. (1985). *Kinder und Jugendliche mit Sehschwierigkeiten in der Schule. Eine Handreichung für Lehrer, Eltern und Schüler*. Zweite überarbeitete Auflage. Heidelberg, Deutschland: Edition Schindele.
- Arditi, A. (1990). Assessment of functional loss from visual field maps. In A. W. Johnston, & M. Lawrence (Eds.), *Low vision ahead II*. Kooyong, Australia: Association for the blind.
- Arnold, J., & Jacobowitz, D. (1993). *The cross-informant program for the CBCL/4-18, YSR, and TRF*. Burlington, USA: University Associates in Psychiatry.
- Baarda, D. B., & Goede, M. P. M. de (1990) *Basisboek Methoden en Technieken*. Culemborg, Nederland, Stenfort Kroese, Educatieve Partners Nederland BV.
- Bäckman, Ö., & Inde, K. (1979) *Low Vision Training*. Malmö: Sweden Liber Hermods.
- Bailey, I. B., Bullimore, M., & Wacker, R. (1990). Face recognition and low vision. In A. W. Johnston, & M. Lawrence (Eds.) *Low vision ahead II*. Australia, Kooyong, Association for the Blind.
- Barraga, N. C. (1964). *Increased visual behavior in low vision children*. New York: American Foundation for the Blind.
- Barraga, N. C. (Ed.) (1970). *Visual Efficiency Scale*. USA, Kentucky, , Louisville: American Printing House for the Blind.
- Barraga, N. C., & Morris, J. E. (1980). *Program tot Develop Efficiency in Visual Functioning*. USA, Kentucky, , Louisville: American Printing House for the Blind.
- Barraga, N. C., & Morris, J. E. (1993). *Programma om het visueel functioneren te stimuleren*. Nederland, Grave: Theofaan.
- Bartels, J. A., Beitler, J. M., Brouwer, D. J., Hof, C. van, Slot, R. F., & Smit, M. T. (1995). *Het zorgplan, visie achtergrondinformatie handleiding*. Visio rapport nr. 1995-5. Nederland, Huis: Visio.
- Bartiméus (1986). *Low Vision observatie-checklist A.B.B*. Nederland, Zeist: Ambulante begeleiding Bartiméus.

- Beery, K. E. (1989). *The VMI Developmental test of Visual-Motor Integration. Administration, scoring and teaching manual*. Cleveland / Toronto: Modern Curriculum Press.
- Bennekou C. A. M. van, Jelles, F. & Lankhorst, G. J. (1994). *Revalidatie Activiteiten Profiel*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Benson, D. F. (1989). Disorders of visual gnosis. In: J.W. Brown (Ed.), *Neuropsychology of visual perception*. New Jersey, Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Benton, A. L., Hamsher, K.deS, Varney, N. R., & Spreen, O, (1983a). *Contributions to Neuropsychological Assessment. A clinical manual*. New York: Oxford University Press.
- Benton, A. L., Hamsher, K.deS, Varney, N. R., & Spreen, O, (1983b). *Contributions to Neuropsychological Assessment. Judgment of line orientation, form H*. New York: Oxford University Press.
- Benton, A. L., Hamsher, K.deS, Varney, N. R., & Spreen, O, (1978, 1983c). *Contributions to Neuropsychological Assessment. Facial recognition - stimulus and multiple choice pictures*. New York: Oxford University Press.
- Berla, E. P., Rankin, E. F., & Willis, D. H. (1980, October). Psychometric evaluation of the Low Vision Diagnostic Assessment Procedure. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, pag.297-302.
- Best, A. B., & Corn, A. L. (1993). The management of low vision in children: Report of the 1992 World Health Organization consultation. *Journal of Visual Impairment & Blindness*; 87: 307-309.
- Bishop, V. E. (1984). *Resource manual for functional vision evaluation*. USA, Texas, Austin: Texas Education Agency.
- Bishop, V. E. (1988a, March). Making choices in functional vision evaluations: Noodles, Needles, and Haystacks. *Journal of Visual Impairment & Blindness*.
- Bishop, V. E. (1988b). Evaluating functional vision in infants and young children. In S. A. Aitken, M. Buultjens, & S. J. Spungin (Eds.) *Realities & Opportunities - Early intervention with visually handicapped infants and children*. USA, New York: American Foundation for the Blind.
- Bleidick, U. (1974). *Pädagogik der Behinderten. Grundzüge einer Theorie der Erziehung behinderter Kinder und Jugendlicher*. Deutschland, Berlin-Charlottenburg: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Bolduc, M., Gresset, J., Sanschagrin, S. & Thibodeau, J. (1993, December). A model for the efficient interdisciplinary assessment of young visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 87, nr. 10, pp. 410-414.
- Bouma, A., Mulder, J., & Lindeboom, J. (1998). *Neuropsychologische diagnostiek*. Nederland, Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

- Bouma, A., Vries, M. de, Leeuwen, H. M. P. van & Bakker, D. J. (1988). Neuropsychologisch onderzoek van kinderen. In: Th. Kievit, J. de Wit, J.H.A. Groenendaal, J.A. Tak (red.), *Psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Nederland, Amersfoort: Acco.
- Bouwmeester, E. C. M., Looijestijn, P. L., Koopman-Smink, B., & Kooijman, A.C. (1996). Videological assessment and training of visual perception with respect to children and young people with brain damage. In: *Proceedings international conference on Low Vision*. Madrid: ONCE.
- Bouwmeester, E. C. M., Middel, J., Haarhuis, M., Heymer, R., Rademaker, G., Sikkema, T., & Verdaasdonk, M. (2000) *Screeningslijst visueel functioneren, experimentele versie ten behoeve van onderzoek bij kinderen met motorische beperkingen ten gevolge van hersenletsel*. Versie A screeningslijst voor Paramedici; versie B screeningslijst voor leerkrachten. Nederland, Haren: Visio.
- Breen, N., Caine, D., & Coltheart, M. (2000). Models of face recognition and delusional Misidentification: A critical review. *Cognitive Neuropsychology*, 17, (1/2/3), 55 - 71.
- Brock, A. J. L. L. De, Vermulst, A. a., Gerris, J. R. M., & Abidin, R. R. (1992). *NOSI, Nijmeegse Ouderlijke Stress Index*. Experimentel versie. Handleiding. Nederland, Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Coeckelbergh, T. R. M. (2002). *Effect of compensatory viewing strategies on practical fitness to drive in subjects with visual field defects caused by ocular pathology*. Thesis University of Groningen. The Netherlands, Groningen: St. Drukkerij C. Regenboog.
- Colenbrander, A. (1993a). *A coordinated scoring system for impairments, disabilities and handicaps. Part I: Concepts and Principles*. USA, San Francisco: California Pacific Medical Center.
- Colenbrander, A. (1993b). *A coordinated scoring system for impairments, disabilities and handicaps. Part II: The Functional Vision Score*. USA, San Francisco: California Pacific Medical Center.
- Colenbrander, A. (1994a). Visual acuity measurement for low vision. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Colenbrander, A. (1994b). The Functional Vision Score. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Colenbrander, A. (2002). *Visual standards, aspects and ranges of vision loss*. Report prepared for the International Council of Ophthalmology, 29th International Congress of Ophthalmology, Sydney. USA, California: Novato.
- Colenbrander, A. (2004). Persoonlijke correspondentie.
- Colenbrander, A., & Fletcher, D. C. (1993). *A coordinated scoring system for impairments, disabilities and handicaps. Part III: The Visual Disability and Handicap Profile*. USA, San Francisco: California Pacific Medical Center.

- Colenbrander, A., Arditi, A., Bailey, I., Faye, E., Fletcher, D., Hyvärinen, L., Johnston, A., Massow, R., Corn, A. L., & Warren, M. (1999). *GUIDE for the Evaluation of Visual Impairment*. USA, San Francisco: Pacific Vision Foundation.
- Conrod, B. E., Bross, M. & White, C. W. (1986). Active and passive perceptual learning in the visually impaired, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 80, nr 1, pp. 528-531.
- Corn, A. (1983). A theoretical model in the development of visual function, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 77, No. 8.
- Corn, A. (1988). Curriculum and goals: two components in a program for the use of low vision. In Aitken, S. A., Buultjens, M., & Spungin, S. J. (Eds.) *Realities & Opportunities - Early intervention with visually handicapped infants and children*. USA, New York: American Foundation for the Blind.
- Corn, A. (1989). Instruction in the Use of Vision for Children and Adults with Low Vision: A Proposed Program Model, *RE:view*, Vol. XXI, No. 1.
- Cornelissen, F. W. (1994). *Light & Colour. Psychophysical studies on the use of lighting for visual rehabilitation and on spatial interactions in colour constancy*. Thesis University of Groningen. The Netherlands, Groningen: St. C. Regenboog.
- Cornelissen, F. W., Melis-Dankers, B. J., de Booij, A., & Kooijman, A. C. (2000) Should we (only) use ecological tasks to assess optimal illumination levels? In C. Stuenkel, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal, & K. Seidman, K. (Eds.) *Vision rehabilitation: assessment, intervention and outcomes*. The Netherlands, Lisse: Swets & Zeitlinger Publishers b.v.
- Coster, F. W. (2001). *Behavioural Problems in Children with specific Language Impairments*. Thesis University of Groningen. The Netherlands, Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Cowey, A. & Stoerig, P. (1991). The neurobiology of blindsight, *Tins*, vol. 14, no. 4, pp. 140-145.
- Cranenburgh, B. van (1989). *Inleiding in de toegepaste neurowetenschappen*, deel 2. Nederland, Lochem: Uitgeversmaatschappij De tijdstroom.
- Christensen, A. L. (1975, 1983). *Luria's Neuropsychological investigation - Manual*. Copenhagen: Reproset.
- Christensen, A. L. (1974, 1984). *Luria's Neuropsychological investigation - Text*. P.J. Denmark, Vejens: Schmidt Bogtrykkeri.
- Christensen, A. L. (1981, 1985). *Luria's Neuropsychological investigation - Cards*. Denmark, Aalborg: Stiftsbogtrykkeri.
- Delaet, L., Maele, K. Van, Vanreybrouck, T., & Vissenaekens, G. (2002). *Werkboek voor de begeleiding van kinderen met visuele perceptiestoornissen (CVI)*. België, Leuven: Uitgeverij Acco.

- Delden, G. van (2000). Functional vision and the Visual Profile in Mentally Retarded People. In C. Stuenkel, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal, & K. Seidman, K. (Eds.) *Vision rehabilitation: assessment, intervention and outcomes*. The Netherlands, Lisse: Swets & Zeitlinger Publishers b.v.
- Dodds, A. G., Davis, D. P. (1989, november). Assessment and training of low vision clients for mobility, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 83, nr. 9, pp. 439-446.
- Düren, T. (1985). Pädagogische frühförderung sehgeschädigter kinder. In W. Rath, D. Hudelmayer. *Pädagogik der blinden und sehbehinderten*. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Dijk, C. R. A. Van, Gendt, C. J. van, Jongejan, A., & Vink, M. T. (red.) (2000). *Ontwikkeling in begeleiding, 25 jaar vroegbegeleiding aan slechtziende en blinde kinderen*. Nederland, uitgave: Bartiméus, Theofaan en Visio.
- Dijk, C. R. A., Gendt, C. J. Van, Jongejan, A., & Vink, M. T. (Eds.) (2002). *Looking Forward. Developments in early intervention for children with visual impairment*. Edited by Bartiméus, senses and Visio.
- Eikens, M (1982). *Een nieuwe normering voor reactietijdmetingen*. Scriptie 8202 vakgroep Klinische Psychologie, supervisoren Brouwe, W.H., & Burg, W. van den. Nederland, Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Ekkens, I. E. (1994). Visual functioning, a practical approach for teachers. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Ekkens, I. E. (1998a). Kijkdoos: richtlijnen voor leerkrachten en therapeuten. Nederland, Huizen: Visio, Koninklijk Instituut tot Onderwijs van Slechtzienden en Blinden, intern rapport.
- Ekkens, I. E. (1998b). Kijkdoos. In: *Vision '96: International Conference on Low Vision Proceedings*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Ekkens, I. E. (2001). *In-Zicht, een diagnostisch instrument voor visueel functioneren bij normal lerende slechtziende kinderen van zes tot twaalf jaar*. Nederland, Huizen: Visio, Koninklijk Instituut tot Onderwijs van Slechtzienden en Blinden.
- Ellis, H. D., Young, A. W. & Markham, R. (1987, december). The ability of visually impaired children to read expressions and recognize faces, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 81, nr. 10, pp. 485-486.
- Ellis, H. D., Young, A., Baikie, R., Heaps, M., & Pulham, J. R. (1988). Karen and George: face recognition by visually impaired children, *the British Journal of visual impairment, autumn, VI:3*, pp. 95-98.
- Ellis, H. D., & Young, A (1990). Accounting for delusional misidentifications. *British Journal of Psychiatry*, 157, 239-248.
- Erber, N. P. & Osborn R. R. (1994, mar-apr). Perception of facial cues by adults with low vision, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88, nr. 2, pp.171-175.

- Evers, A., Vliet-Mulder J. C. van, & Groot, C. J. (2000). *Documentatie van Tests en Testresearch in Nederland. Deel I Testbeschrijvingen*. Nederlands Instituut van Psychologen Dienstencentrum. Nederland, Assen: Van Gorcum.
- Evers, A., Vliet-Mulder J. C. van, & Groot, C. J. (2000). *Documentatie van Tests en Testresearch in Nederland, Deel II Testresearch*. Nederlands Instituut van Psychologen Dienstencentrum. Nederland, Assen: Van Gorcum.
- Faubert, J., Overbury, O., & Goodrich, G. L. (1986). A hierarchy of perceptual training in low vision. In: G.C. Woo (Ed), *Low Vision, principles and applications*. New York: Springer-Verlag.
- Faye, E. E. (1992). *Function tests in evaluation of low vision patients*.
- Ferrell, K. A. (1986). Infancy and early childhood. In G.T. Scholl (Ed). *Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth*. New York: American foundation for the blind, inc.
- Frostig, M., Richardson, L., & Mandell, B. (1973). *Teacher's Guide Frostig program for the development of visual perception*. Follett Publishing Company. Nederlandse vertaling, 1974: het Frostig-programma voor de ontwikkeling van de visuele waarneming. Handleiding voor de leerkracht. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Gardner, M. F. (1988a). *Test of Visual-Perceptual Skills (non-motor) Manual*. San Francisco: Health Publishing Company.
- Gardner, M. F. (1988b). *Test of Visual-Perceptual Skills (non-motor) Test Plates - part I / part II*. Burlingame, California: Psychological and Educational Publications, Inc.
- Gardner, M. F. (1992). *Test of Visual-Perceptual Skills (non-motor) Upper Level, Manual*. Burlingame, California: Psychological and Educational Publications, Inc.
- Gardner, M. F. (1996). *Test of Visual-Perceptual Skills (n-m) Revised, Manual*. Hydesville, California: Psychological and Educational Publications, Inc.
- Gerestein, J. , & Weelden, J. van (red.), (1990). *Zicht op de wereld*. Over opvoeding van en onderwijs aan blinde en slechtziende kinderen. Amersfoort, Nederland: Acco.
- Goodrich, G. L. (1990). Perceptual implications in vision rehabilitation training. In A. W. Johnston, & M. Lawrence (Eds.), *Low vision ahead II*. Kooyong, Australia: Association for the blind.
- Goodrich, G. L. (1994). A picture without meaning isn't worth a thousand words: visual information in vision rehabilitation. In A.C. Kooijman, P.L. Looijestijn, J.A. Welling and G.J. van der Wildt (Eds) *Low vision, research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Gringhuis, D., Moonen, J., & Woudenberg, P. van (red.) (1996). *Kinderen die slecht zien. Ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Groeningen, A. van. (1995). *Observatieschema visueel gedrag*. Goes Nederland: Visio, Regionale Instelling Zuid-west Nederland, intern rapport.

- Gross, C. G. (1998). *Brain, Vision, Memory. Tales in the history of neuroscience*. Cambridge, England: The MIT Press.
- Grüsser, O. J., & Landis, T. (1991). *Visual Agnosias and other Disturbances of visual perception and cognition*. London: Macmillan press.
- Haan, E. H. F. de, & Campbell R. (1991). A fifteen year follow-up of a case of developmental prosopagnosia, *Cortex*, 27, pp. 489-509.
- Haan, E. H. F. de (1994). Neuropsychologie en cognitief functioneren Freuds gelijk?, *Nederlands tijdschrift voor de psychologie*, 49, pp. 27-34.
- Hall, A., & Bailey, I. L. (1989, october). A model for training vision functioning. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 83, nr. 8, pp. 390-396.
- Hartingsveldt, M. van (1998). *Slechtziendheid en beleving. Een onderzoek naar de beleving van de visuele handicap bij slechtziende jongeren en hun ouders*. Scriptie Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit der Psychologische en Pedagogische Wetenschappen. Groningen: Vakgroep Orthopedagogiek.
- Heywood, C. A., Gadotti, A., & Cowey, A (1992). Cortical area V4 and its role in the perception of color". *Journal of Neuroscience*, 12, nr. 1, p. 4056-4065.
- Heerkens, Y. F. , Brandsma, J. W., Lakerveld- Heyl, K., & Ravensberg, C. D. van. (1991, November). *Verslag fase 1, inclusief Voorstel voor aanpassing van de classificatie stoornissen en de classificatie beperkingen van de ICIDH. Classificaties en definities voor de paramedische bewegingsgroepen*. Amersfoort, the Netherlands : Dutch Foundation for Research and Postgraduate Education in Physical Therapy (SWSF).
- Hellin, P. (2001). *Cerebrale Visuele Inperkingen, differentiatie van onderzoek, diagnose en behandeling op basis van de stoornissen van visuele functies*. Gits, België, Dominiek Savio Instituut
- Hess, F. (1986). New and Improved Contrast Sensitivity Approaches to Low Vision. In G. C. Woo (Ed), *Low Vision, Principles and Applications*. New York: Springer-Verlag.
- Hof, C. van, (1994). An interdisciplinary model for the rehabilitation of visually impaired and blind people. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Hof, C. van, (2000). *Interdisciplinair Revalidatie Model (IRM), model voor de revalidatie van mensen met visuele beperkingen*. Visio rapport nr. 00-1. Huizen, Nederland: Visio.
- Hof, C. van, & Looijestijn, P.L. (1995). An interdisciplinary model for the rehabilitation of visually impaired and blind people: Application of the ICIDH concepts. *Disability Rehabilitation*, 17(7): 391-399.
- Hof, C. van, Looijestijn, P. L., & Wege, A. van de (1997). Review on Interdisciplinary Rehabilitation of Visually Impaired and Blind People. *International Journal of Rehabilitation and Health*, Vol. 3, No 4.

- Holst, I. van (1997). *(On-)aangepast gedrag van slechtzinnige kinderen*. Scriptie Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit der Psychologische en Pedagogische Wetenschappen. Groningen: Vakgroep Orthopedagogiek.
- Horst, W. ter, (1973). *Proeve van een orthopedagogisch theorie-concept*. Kampen, Nederland: Uitg. J.H. Kok.
- Horst, W. ter, (1980). *Algemene orthopedagogiek*. Kampen, Nederland: Uitg. J.H. Kok.
- Houte, I. C. van, (1958). *Anderhalve eeuw onderwijs aan blinden*. Huizen, Nederland: Instituut tot onderwijs van Blinden.
- Hubel, D. H. (1995). *Eye, brain, and vision*. New York; Scientific American Library.
- Hynd, G. W. (1993). Seminar "Attention deficit-Hyperactivity disorder: Neurobiological basis, differential diagnosis and treatment". Amsterdam: P.A.O. seminar.
- Hyvärinen, L. (1994). Quantitative Evaluation of Visual Function, an overview. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Hyvärinen, L (2000). Understanding Paediatric Low Vision. In Stuen, C., Arditi, A., Horowitz, A., Lang, M. A., Rosenthal, B. & Seidman, K. (Ed.) *Vision rehabilitation: assessment, intervention and outcomes*. Swets & Zeitlinger Publishers b.v., Lisse, the Netherlands.
- Ighe, S. (1988). *What you see and what you do not see, information and assessment material for people with low vision*. Växjö, Sweden: Low Vision School Low Vision International.
- Kaas, J. H. (1989). Changing concepts of visual cortex organization in primates. In J.W. Brown (Ed.), *Neuropsychology of visual perception*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kef, S. (1999). *Outlook on Relations. Personal Networks and Psychosocial Characteristics of visually Impaired Adolescents*. Thesis Universiteit van Amsterdam.
- Kempen, J.H., Kritchewsky, M. & Feldman, S.T. (1994). Effect of Visual Impairment on Neuropsychological Test Performance. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, Vol. 16, No. 2 pp 223-231.
- Kievit, Th., Wit, J. de, Groenendaal, J. H. A., & Tak (1996). *Handboek Psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Utrecht, Nederland: De Tijdstroom.
- Kolb, B. & Whishaw, I. Q. (1990). *Fundamentals of human neuropsychology*. San Francisco: Freeman.
- Koning, G. (1993) *Concept vragenlijst visueel functioneren*. Haren, Nederland: Intern rapport Visio Onderwijsinstelling Noord.
- Kooijman, A.C., Kempen, G. I. J. M., Cornelissen, F. W., & van de Wege, A. (1994). Visual function impairment and self-report visual disability in a population aged 57 and above. In K. Johansson, & C. Lundberg (Eds.) *Aging and driving*. Proceedings of the symposium held in Stockholm, Sweden 1994: 27-32.

- Kooijman, A. C., Stellingwerf, N., Schoot, E. A. J. Van, Cornelissen, F. W., & Wildt, G. J. van der (1994). Groningen edge contrast chart (GECKO) and glare measurements. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Koornstra, R. (1987). Het herkennen van gezichtsexpressies door slechtziende kinderen. Scriptie orthopedagogiek. Groningen: vakgroep orthopedagogiek.
- Koot, H. M., Crijnen, A. A. M., & Ferdinand, R. F. (Eds.) (1999). *Child psychiatric epidemiology. Accomplishments and future directions*. Assen, The Netherlands: Van Gorcum.
- Lezak, M. D. (1983). *Neuropsychological assessment*. New York / Oxford: Oxford University Press.
- Lezak, M. D. (1989). Workshop "Neuropsychological Assessment". P.A.O. workshop, Oosterbeek, Nederland.
- Livingstone, M. S. (1988, january). Art, illusion and the visual system, *Scientific American*, 258, 78.
- Livingstone, M. S., & Hubel, D. (1988, May). Segregation of form, color, movement and depth: anatomy, physiology and perception, *Science*, 240, pp. 740 – 749.
- Looijestijn, P.L. (1988). Mogelijkheden voor het 4-veldenschema. Over functie-, gedrags-, belevings- en regelniveau. In *Werkconferentie Visio, verslag van de studiedagen december 1988*. Huizen, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P.L. (1994a). Suggestions for the classification of impairments and disabilities of low vision. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Looijestijn, P.L. (1994b). Insight into visual impairment. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Looijestijn, P. L. (1995a). *Visueel profiel: observatielijst visueel functioneren en achtergrondinformatie voor gebruik door professionals*. Huizen, Nederland: Visio rapport nr. 95-3.
- Looijestijn, P. L. (1995b). *Visueel profiel: observatielijst visueel functioneren behorende bij de programma's "Inzicht in Slechtziendheid" voor ouders, gezinsleden, partners enz.* Huizen, Nederland: Visio rapport nr. 95-4.
- Looijestijn, P. L. (1995c). Inzicht in Slechtziendheid. *Fovig Nieuws*, jaargang 9, nr. 3, 2-6.
- Looijestijn, P. L. (1996). *Het Visueel Profiel en het IRM*. Specialisatiecursus Visio; Basiscursus Visio & de Brink). Huizen, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P.L. (1997). Inzicht in slechtziendheid bij normaal begaafde kinderen met een aangeboren hersenbeschadiging. *BOSK Magazine*, 1997-1, Den Haag, Nederland.

- Looijestijn, P. L. (aut./red.) (intern 1999, externe publicatie in voorbereiding). *Handboek Visueel Profiel - over visuele waarneming, slechthooftheid en visuele revalidatie door middel van het werken met visuele profielen*. Huizen, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P. L. (2000). De ICIDH toegepast in de revalidatie van mensen met visuele beperkingen: Het Visueel Profiel. In a) *Landelijk leertraject "Visueel Functioneren"* van het Branche Overleg Visueel en Visueel-verstandelijk Gehandicapten, 2000. b) *Onderzoek en Revalidatie ten behoeve van mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Literatuurmap deel II*. Visio, 2001. Huizen, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P. L. (2002 - 2004). *Over definities van slechthooftheid voor toelaatbaarheid tot revalidatie, zorg en/of speciaal onderwijs voor cluster 1*. Correspondentie directeuren speciaal onderwijs en overleg werkgroep indicatiestelling cluster 1.
- Looijestijn, P. L. (2003). De ICF toegepast in de revalidatie van mensen met visuele beperkingen: Het Visueel Profiel. In a) *Landelijk leertraject "Visueel Functioneren"* van het Branche Overleg Visueel en Visueel-verstandelijk Gehandicapten, 2003. b) vakgroep Orthopedagogiek, postdoctoraal opleiding 2003. Haren, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P. L. (publicatie in voorbereiding). *Visuele Activiteiten en Participatie* - voor toepassing bij kinderen en jeugdigen met visuele beperkingen.
- Looijestijn, P. L., Haan, E. H. F. de, Nakken, H., & Smrkovský M. (2000). Visual perceptual assessment of children with ocular visual impairment. In *Perception, volume 29, supplement*, pages 61-62.
- Looijestijn, P. L., Melis-Dankers, B.J.M. (2002) Handbook Visual Profile. *Vision 2002, the 7th international conference on low vision: Activity and Participation. Abstract Book*. Göteborg, Sweden.
- Looijestijn, P. L., & Overbeek, B. (1986). *De kijkwereld van een slechthoofde*. Haren, Nederland: Regionaal Centrum Noord voor hulpverlening aan slechthoofden en blinden, intern artikel.
- Looijestijn, P. L., & Middel, J. (2000). Over het ontwikkelings-, begeleidings- en professionaliseringsproces in de behandeling van kinderen met visuele beperkingen. In C. R. A. van Dijk, C. J. van Gendt, A. Jongejan, & M. T. Vink (red.) *Ontwikkeling in begeleiding, 25 jaar vroegbegeleiding aan slechthoofde en blinde kinderen*. Uitgave van Bartiméus, Theofaan en Visio.
- Looijestijn, P. L., & Middel, J. (2002). Different aspects of treatment. The development, support and professionalisation process in the treatment of children with visual impairments. In C. R. A. van Dijk, C. J. van Gendt, A. Jongejan, & M. T. Vink (Eds.) *Looking Forward. Developments in early intervention for children with visual impairment*. Edited by Bartiméus, Sensus and Visio Loo Erf.
- Looijestijn, P. L., Nakken, H., Haan, E. H. F. de, & Smrkovský M. (2000). Visual perception and development. A descriptive exploration of the model of the Visual Profile used as a stepping stone between ocular visual impairments and development. In C. Stuenkel, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal, & K. Seidman, K. (Eds.) *Vision rehabilitation: assessment, intervention and outcomes*. Lisse, the Netherlands: Swets & Zeitlinger Publishers b.v.

- Looijestijn, P. L., Nakken, H., & Haan, E. H. F. de (2002). Visual Activities & Participation Profile (VAP). *Vision 2002, the 7th international conference on low vision: Activity and Participation. Abstract Book*. Göteborg, Sweden.
- Looijestijn, P. L., & Smrkovský, M. (1995a). *Visuele achtergrondvariabelen BOS 2-30 aangepast voor gebruik bij slechtziende kinderen ten behoeve van onderzoek*. Huizen, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P. L., & Smrkovský, M. (1995b). *Visueel Profiel BOS 2-30 aangepast voor gebruik bij slechtziende kinderen ten behoeve van onderzoek*. Huizen, Nederland: Visio.
- Looijestijn, P. L., Smrkovský, M., & Šebelová, R. (2004). Zrakový Profil. Anamnéza zrakových funkcí. Záznam o funkčním vyšetření zraku. Bayleyové stupnice dětského vývoje BOS 2 – 30, upravená pro slabozraké děti, ve věku 2 – 30 měsíců pro potřebu výzkumu. Huizen, Nederland: Visio
- Lurija, A. R. (1990). *Een teveel aan geheugen, een neurologisch geval*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Marmion, S. (1986) *Low Vision Visual Performance as a function of environmental and task characteristics*. USA: Mississippi State University.
- Middel, J. (1997) *Screeningslijst visueel functioneren, experimentele versie ten behoeve van onderzoek bij kinderen met een auditieve stoornis*. Huizen, Nederland: Visio.
- Miles, M. (2000). I-D-H in history - with advice from antiquity. In: *Newsletter*. Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM) WHO Collaborating Centre for the ICIDH in the Netherlands, newsletter 7.
- Moleman, Y. (1994). Vragenlijst voor leerkrachten met een slechtziende leerling in de groep. Amsterdam: Visio - Intern rapport Visio, Regionale Instelling Noord-Holland.
- Nakken, H. (1997). Het opvoeden van kinderen met verstandelijke beperkingen. In G. H. van Gemert, & R. B. Minderaa (red.). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen, Nederland: Van Gorcum.
- Nakken, H. (1998). Kinderrevalidatie is een bijzondere opvoedingssituatie. In K. Reynders, M. H. G. de Greef, & J. B. Brunsting. (red.). *Moveo Ergo Sum*. Groningen, Nederland: Stichting kinderstudies.
- Nakken, H. (1999). Orthopedagogen in de mist. In: H. Baartman, A. van der Leij, & J. Stolk (red.) *Het perspectief van de orthopedagoog*. Houten / Diegem, Nederland: Bohn, Stafleu & van Loghum.
- Nakken, H., & Vriesema, P. L. (1987). Opvoedingsvragen, opvoedingsproblemen en hulpverlening. In: H. Nakken, G.M.P. Loots (red.) *Lichamelijk gehandicapt vanaf de geboorte. Handboek over opvoeding en hulpverlening*. Assen: Van Gorcum.
- Newcombe, F., Haan, E. H. F. de, Ross, J., & Young, A. W. (1989). Face processing, laterality and contrast sensitivity, *Neuropsychologia*, vol 27. No 4, pp 523-538.

- Nilsson, U. L. (1990). *Results of low vision rehabilitation*. Department of Ophthalmology. Linköping, Sweden: Linköping University.
- OCenW, Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (voorjaar 2001). *Handreiking Proeftraject Indicatiestelling LGF*.
- Overbury, O., Goodrich, G. L., Quillman, R. D., & Faubert, J. (1989, february). Perceptual assessment in Low vision: evidence for a hierarchy of skills?, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 83, nr. 2, pp. 109-113
- Price, J. R., Mount, G. R. & Coles, E. A. (1987, january). Evaluating the visually impaired: neuropsychological Techniques, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 81, nr.1, pp. 28-30.
- Porte des Vaux, C. de la, Holzschuch, C., & Menu, J. P. (1993). *Une methode d'évaluation en de rééducation de la vision fonctionnelle*. Levallois-Perret, France: Lynx Optique.
- Rath, W., & Hudelmayer, D. (1985). *Pädagogik der blinden und sehbehinderten*. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Ravensberg, C. D. van, Halbertsma, J., Heerkens, Y. F., & Brandsma, J. W. (1994). The ICIDH as a basis for a uniform language in rehabilitation. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Reynders, K. (1992). *Kinderrevalidatie in pedagogisch perspectief*. Groningen, Nederland: Stichting kinderstudies.
- Resing, W. C. M., Evers, A., Koomen, H. M. Y., Pameijer, N. K., Bleichrodt, N., & Boxtel, H. van; m.m.v. Greef, E. de, (secretaris) (2002), *Indicatiestelling: Conditie en Instrumentarium in het kader van leerlinggebonden financiering*. NDC - Boom
- Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM) (1998-december). *Comments on the ICIDH-2 Beta-1 draft and result of field trials*. Report 279930 002.
- Rourke, B. P., Bakker, D. J., Fisk, J. L. & Strang, J. D. (1983). *Child neuropsychology. An introduction to theory, research, and clinical practice*. New York: The guilford press.
- Safran, A. B., & Assimacopoulos, A. (Red.), (1995). *Le déficit visuel*. Paris, France. Nederlandse vertaling onder redactie van Safran, A. B., Assimacopoulos, A, Wege, A. J. Van de, & Hof, C. van (1998). *Visuele stoornissen: van neurofysiologie tot revalidatiepraktijk*. Huizen, Nederland: Visio.
- Scholl, G. T. (1986). *Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth*. New York: American foundation for the blind, inc.
- Smrkovský, M., & Looijestijn, P. L. (1995). *Mentale Schaal Motorische Schaal BOS 2-30 aangepast voor gebruik bij slechtziende kinderen ten behoeve van onderzoek*. Huizen, Nederland: Visio.

- Smrkovský, M., Looijestijn, P. L., & Šebelová, R. (2004). Mentální stupnice, motorická stupnice Bayleyové stupnice dětského vývoje BOS 2 – 30, upravená pro slabozraké děti, ve věku 2 – 30 měsíců pro potřebu výzkumu. Huizen, Nederland: Visio
- Smrkovský, M., Wiegman, R. D., Looijestijn, P. L., & Dik, M. (1994). Adaptation of the Bayley scales of infant development for visually impaired children. In A. C. Kooijman, P. L. Looijestijn, J. A. Welling, & G. J. van der Wildt (Eds.) *Low Vision: Research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.
- Smrkovský, M., Looijestijn, P. L., Wiegman, R. D., & Dik, M. (1995). *Handleiding BOS 2-30 aangepast voor gebruik bij slechtziende kinderen ten behoeve van onderzoek*. Huizen, Nederland: Visio.
- Smrkovský, M., Looijestijn, P. L., Wiegman, R. D., Dik, M., & Šebelová, R. (2004). Úprava Bayleyové stupnice dětského vývoje BOS 2-30 pro slabozraké děti, ve věku 2 – 30 měsíců. Manuál. Huizen, Nederland: Visio.
- Spreen, O. (1992). Seminar "Advances in Neuropsychological Assessment, with focus on children". P.A.O. seminar, Amsterdam.
- Spreen, O., & Strauss, E. (1991). *A compendium of Neuropsychological Tests. Administration, norms and commentary*. New York / Oxford: Oxford University Press.
- Steene, Vander, G., Haasen, P. P. van, Bruyn, E. E. J. De, Coetsier, P., Pijl Y. J., Poortinga, Y. H., Spelberg, H. C. & Stinissen, J. (1986). *Wechsler Intelligence Scale for Children - Revised. Nederlandse Uitgave*. Lisse, Nederland: Swets & Zeitlingerr B.V.
- Stiers, P. (1998). *Inperkingen van visueel-perceptuele aard bij kleuters met hersenletsel ontstaan tijdens of kort na de geboorte*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Stiers, P., Haers, M., Vanderkelen, R., Hout, B. M. van den, Vries, L. S. de, Nieuwenhuizen, O. van, & Vandenbussche, E. (1997). *Beschrijving van het normeringsonderzoek voor de L 94 taken*. Laboratorium voor Neuropsychologie. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Stiers, P., Cock, P. De, & Vandenbussche, E. (1999). Separating visual perception and non-verbal intelligence in children with early brain injury. *Brain & Development* 21 (1999) 397-406.
- Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie (SWSF) (1991). *Verslag Fase i, inclusief voorstel voor aanpassing van de classificatie stoornissen en de classificatie beperkingen van de ICIDH. Classificaties en definities van begrippen voor de paramedische bewegingsgroepen*. Amersfoort, the Netherlands: SWSF.
- Tant, M. L. M. (2002). *Visual Performance in Homonymous Hemianopia: Assessment, training, and driving*. Thesis University of Groningen
- Tavernier, G. G. F. (1991). Slechtiendheid: perspectieven op visuele stimulatie en training. *Psychologica Belgica*. Vol. 31, nr. 1, pag. 23-51.
- Tavernier, G. G. F. (1993, May). The improvement of vision by vision stimulation and training: a review of the literature, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 87, nr. 5, pp. 143-148.

- TCAI, Tijdelijke Commissie Advisering Indicatiestelling (dec. 2001). *Advies Criteria voor indicatiestelling. In het kader van het wetsvoorstel Regeling leerlinggebonden financiering*
- Temple, C. M. (1997). *Developmental Cognitive Neuropsychology*. East Sussex, UK: Psychology Press.
- Texas education agency, (1984). *Resource manual for functional vision evaluation*. Austin, Texas.
- Tobin, M. J. (1973). *A study in the improvement of visual efficiency in children registered as blind*. Birmingham: The University of Birmingham Research Centre for the Education of the Visually Handicapped.
- Tobin, M. J., Chapman, E. K. Tooze, F. H. G., & Moss, S. C. (1977). *Look and Think: a handbook on visual perception training for severely visually handicapped children*. Birmingham: The University of Birmingham Research Centre for the Education of the Visually Handicapped.
- Ungerleider, L. G. (1985). The corticocortical pathways for object recognition and spatial perception. In C. Chagas, R. Gattass, C. Gross (Eds) *Pattern recognition mechanisms*. Citta del Vaticano: Pontificia Academia Scientiarum.
- Ungerleider, L. G. & Mishkin, M. (1982). Two cortical visual systems. In D.J. Ingle, J.W. Mansfield, M.A. Goodale (Eds.), *Advances in the analysis of visual behavior*. Cambridge, Ma: MIT press.
- Vaina, L. M. (1990). "What" and "where" in the human visual system: two hierarchies of visual modules, *Synthese*, **83**: 49-91.
- Verhulst, F. C., Koot, J. M., Akkerhuis, G. W., & Veerman, J. W. (1990). *Praktische handleiding voor de CBCL (Child Behavior Checklist)*. Assen / Maastricht, Nederland: Van Gorcum.
- Verhulst, F. C., Ende, J. van der, & Koot, J. M. (1996). *Handleiding voor de CBCL / 4-18*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Sophia Kinderziekenhuis / Academisch Ziekenhuis Rotterdam / Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Verhulst, F. C., Ende, J. van der, & Koot, J. M. (1997a). *Handleiding voor de Youth Self-Report (YSR)*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Sophia Kinderziekenhuis / Academisch Ziekenhuis Rotterdam / Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Verhulst, F. C., Ende, J. van der, & Koot, J. M. (1997b). *Handleiding voor de Teacher's Report Form (TRF)*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Sophia Kinderziekenhuis / Academisch Ziekenhuis Rotterdam / Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Verstraten, P. (2002-2003). Correspondentie m.b.t. toepassing van de ICF in de revalidatie van mensen met visuele beperkingen. Grave, Nederland: Sensis.
- Visio, (1993, June) *Interdisciplinary model for the rehabilitation of visually impaired and blind people*. Visio report no 93-2, English version. Huizen, the Netherlands: Visio.
- Vos, J. J. & Plomp, R. (1976) Zintuiglijke functies van de mens. In J.A. Michon, E.G.J. Eykman, L.F.W. de Klerk (red.), *Handboek der psychonomie*. Deventer, Nederland: Van Loghum Slaterus.

- Vries, B. de (1991) *Slechtziendheid, een beknopt overzicht*. Apeldoorn, Nederland: Intern rapport Het Loo Erf
- Wade, D. T. (1992). *Measurement in neurological rehabilitation*. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Wade, N. J. & Swanston, M. (1991). *Visual perception*. London: Routledge.
- Weale, R.A. (1986). Contrast sensitivity. In: G. C. Woo (Ed), *Low Vision, Principles and Applications*. New York: Springer-Verlag.
- Wege, A. J. van de (1998). *Selective attention in low vision: An exploration*. Thesis. Utrecht, the Netherlands: University of Utrecht.
- World Health Organization, (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, TNO Raad voor gezondheidsresearch, (1981). *Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps*. Voorburg, Nederland.
- World Health Organization, (1993, new edition). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, WHO Collaborating Centre voor de ICIDH in Nederland, (1995). *Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps*, herdruk 1993. Zoetermeer, Nederland
- World Health Organization, (1997). *ICIDH-2, een handleiding voor de Dimensies van Gehandicapt-zijn en Gezondheid - concept beta-1 for field trials*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, (1999). *Internationale Statistische Classificatie van Ziekten, en met Gezondheid verband houdende Problemen, Tiende Revisie*. WHO-FIC Collaborating Centre, Bilthoven, Nederland: RIVM.
- World Health Organization, (1999). *International Classification of Functioning and Disability. Beta-2 Draft Full Version*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, (2002). *ICF Internationale classificatie van het menselijk functioneren*. Bilthoven, Nederland: WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM.
- Zeki, S. (1993). *A vision of the brain*. London: Blackwell scientific publications.
- Zihl, J. (1989). Cerebral disturbances of elementary visual functions. In J.W. Brown (Ed.), *Neuropsychology of visual perception*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Zihl, J. (1994). Rehabilitation of visual impairments in patients with brain damage. In A.C. Kooijman, P.L. Looijestijn, J.A. Welling and G.J. van der Wildt (Eds) *Low vision, research and new developments in rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.

Zomeren, A. H. van; & Deelman, B.G. (1976). Reactietijdmetering in de klinische neuropsychologie. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 31, 377-391.

*

Naschrift: Ontwikkelingen van 2004 t/m 2011

In dit proefschrift zijn o.a. de resultaten weergegeven van de oordelen van slechtziende jongeren en ouders over het dagelijks functioneren bij oculaire slechtziendheid. Aangetoond is dat slechtziendheid zeer uiteenlopende gevolgen heeft in verschillende dagelijkse situaties en hoe gering de samenhang is tussen meetuitslagen van lagere visuele functies en de door de persoon ervaren hinder van slechtziendheid. De onderzoeksgegevens in dit proefschrift ondersteunen de stellingname dat slechtziendheid nauwelijks betekenisvol gereduceerd kan worden tot enkele meetuitslagen zoals m.b.t. gezichtsscherpte en gezichtsveld. Het onderstreept de noodzaak om slechtziendheid en haar gevolgen te beschrijven in een breed “visueel profiel” van een persoon met informatie in alle ICF-blokken, met zowel cliëntoordelen als professionele oordelen én in het bijzonder over de (veronderstelde) samenhang tussen de kerngegevens in deze ICF-blokken.

De bevindingen maken eveneens helder hoe zinvol de “paradigma-shift” van de ICF is met het verleggen van de exclusieve focus van de medische oorzaak naar de gevolgen in vele situaties van het dagelijks leven met aandacht voor zowel de causale verbanden als de interactieve samenhang (denk aan compenserende mogelijkheden, ondersteunende factoren, probleem bestendigende factoren, belemmerende factoren).

Vanuit de doelbepaling van de hulpverlening, geënt op de wensen van de cliënt, dient een actieplan opgesteld te worden waarbij alle participatiebevorderende mogelijkheden in alle ICF-blokken benut kunnen worden. Daarom is inzicht in de actuele participatiebehoeften van onze subgroepen cliënten een eerste noodzakelijke stap. Voor oculair slechtziende jongeren is in dit proefschrift hiertoe een aanzet gegeven, op grond waarvan een “top 10” aan participatiewensen opgesteld kan worden – zie 2007 in § 6.4.

Ook voor andere subgroepen, leeftijdsfasen en verwerkingsfasen zou voor maatwerk in de hulpverlening duidelijk moeten zijn wat de participatiewensen van personen met visuele stoornissen zijn. Onderzoek daarnaar en naar de samenhang tussen de kernvariabelen in het “visueel profiel” verdient de hoogste prioriteit. Gezien de complexiteit van slechtziendheid, de vele onderliggende visuele functies, de grote rol van directe natuurlijke, sociale en maatschappelijke omgevingsfactoren is hierin nog een lange weg te gaan. Na publicatie van dit proefschrift zijn hiertoe kleine stapjes gemaakt en hieronder beschreven.

De neuropsychologische benadering van slechtziendheid, als aanvulling op de oogheelkundige – optometrische benadering van slechtziendheid is intern voor gedragswetenschappers Koninklijke Visio uitgewerkt o.a. met overzichten testmateriaal en visueel perceptuele-cognitieve en visuomotorische functies in de klapper Looijestijn, P.L. (2006). *Over Visueel Perceptie Onderzoek, Visueel Profiel en CVI* en samen met Drs. Mariska van Panhuis, Hélène Verbunt en Erica Smit in 2008-2009 in de “Nulmeting voor de Visio expertisegroep CVI”. Onder voorzitterschap van Dr. S. Zuidhoek werkt binnen Koninklijke Visio de expertisegroep CVI de neuropsychologische benadering van slechtziendheid bij kinderen en jongeren uit. Tevens zijn diagnostiekgegevens VPO bij CVI en OVI uitgewerkt in casuïstiek conform methode visueel profiel – zie bovengenoemde klapper 2006 en bij Looijestijn 2011 ICEVI conference training tools 5.3 *Method Visual Profile. Case Matrix*. Bij de afdeling Orthopedagogiek RUG zijn enkele onderzoeksactiviteiten gestart ter uitbreiding van testmateriaal voor visueel perceptie onderzoek (zie publicatie Ruiter, Nakken, Janssen, Van der Meulen & Looijestijn, 2011).

De ecologische benadering van slechtziendheid richt zich op wat kijkend kan, moeite kost of niet mogelijk is in het dagelijks leven ten gevolge van visuele stoornissen. Het betreft de relatie tussen de lagere en hogere visuele functies met de mogelijkheden en beperkingen in alledaagse visuele vaardigheden en zelfredzaamheid in activiteiten evenals de rol van natuurlijke en sociale omgevingsfactoren.

tren. Samen met de ondersteunende respectievelijk inperkende omgevingsfactoren beïnvloeden zij de kansen voor participatie van de slechtziende persoon.

Voor deze ecologische benadering zijn in dit proefschrift de VAP-schalen (hfdst 5) ontwikkeld. Het instrument is een gestandaardiseerd interview om de eigen oordelen van de cliënt over zelfredzaamheid, visuele vaardigheden en participatie te inventariseren, met een open einde voor nadere aanvullingen door de cliënt. Met behulp van de VAP-schalen kunnen deze cliëntoordelen meetbaar gemaakt en centraal geplaatst worden voor doelbepaling in de ondersteuningsdiagnose in het revalidatieproces. De VAP-schalen zijn voor de praktijk beschreven en uitgewerkt met verwerkingsprogramma's voor eenmalige afname, voor volledige of onvolledige afname, voor vergelijking van oordelen van twee informanten over dezelfde slechtziende persoon en voor vergelijking van de oordelen van dezelfde informant als voor- en nameting. De handleiding, inclusief de uitgewerkte interdisciplinaire ICF gebaseerde "methode visueel profiel", de instructie voor afname van de VAP-schalen en de bijbehorende computerprogramma's voor eenvoudige verwerking van de VAP-oordelen tot grafische overzichten op het niveau van de 40 alledaagse situaties, gebundelde tot 10 levensgebieden en gereduceerd tot totaalscores per schaal en tevens applicaties voor rapportage zijn bij Visio gepubliceerd – zie hieronder bij publicaties 2007. Vervolgens is er een scholingsprogramma ontwikkeld en in vier regio's van Visio gegeven voor individuele afname (zie verder hieronder fase 1 Visio-project implementatie VAP-schalen).

Op de Rijksuniversiteit Groningen is onderzoek gestart om aanvullend op de onderzoeksgroep oculaire slechtziende jongeren in dit proefschrift de participatiebehoeften van jongeren en hun ouders bij cerebrale slechtziendheid – of juist geformuleerd bij stoornissen in de visueel perceptuele-cognitieve functies en/of de visuele sturing van visuomotorische functies – in kaart te brengen. Met N=1 casuïstiek beschrijvingen kunnen de gevolgen van deze specifieke vorm van slechtziendheid in de opvoeding en ontwikkeling van een slechtziende jongere worden beschreven. Met groepsonderzoek kunnen de participatiebehoeften van deze specifieke cliëntgroep worden vastgesteld. Verdere onderzoeksmogelijkheden kunnen zich richten op de fase van verworven slechtziendheid, leeftijdsfase en/of diagnose of vraagstellingstypen. Longitudinaal onderzoek hiermee kan de ontwikkelingsgerichte benadering van slechtziendheid beter onderbouwen.

Op de actuele participatiebehoeften van subgroepen cliënten kan door inhoudelijk beleid het revalidatieaanbod worden afgestemd en actueel worden gehouden. Met de empirische verzameling van cliënt én professionele oordelen binnen alle ICF-blokken kunnen de relaties tussen de variabelen in de basisclassificatie van het visueel profiel worden onderzocht (zie dit proefschrift § 5.3.1 en Looijestijn 2007 hfdst 6). Hiermee kunnen empirisch gefundeerde globale visuele profielen van specifieke subgroepen cliënten worden beschreven (In de ICF ook wel core sets genoemd) – zie als (nog niet empirisch onderbouwde) voorbeelden bijlage 3 en 4 uit de publicatie *Visuele Activiteiten en Participatie* 2007. Dergelijke core sets kunnen een goed middel zijn om de specifieke deskundigheid voor onderwijs, zorg en revalidatie van mensen met visuele stoornissen vast te leggen, uit te breiden en overdraagbaar te maken. Op deze wijze kan gelijk met het bevorderen van de rol van participatiegerichte cliëntoordelen in de individuele revalidatie, zowel deskundigheidsbevordering als inhoudelijk beleid t.a.v. revalidatieaanbod worden vormgegeven.

Om stappen op deze weg te realiseren is in 2008 het Visio-project "*Op zelfredzaamheid en participatie gerichte hulpverlening en beleid, alsmede evidence based onderbouwing door middel van VAP-schalen*" ontwikkeld: fase 1 Cliënt gerichte hulpverlening: scholing en implementatie VAP-schalen voor individuele hulpverlening; fase 2 Organisatie gerichte participatiebeleid: prioritering subgroepen cliënten voor vaststelling actuele participatiebehoeften, groepsanalyse van deze cliëntdata en op basis daarvan beleidsaanbevelingen geven voor afstemmen beleid hulpaanbod; fase 3 Deskundigheidsbevordering: combinatie VAP-data subgroepen met de overige kern dossiergegevens vanuit het visueel profiel van deze cliënten en op basis van analyse komen tot bovengenoemde empirisch gefundeerde beschrijving van "Globale visuele profielen" van subgroepen, leeftijdsfases, toelatingscriteria hulpverlening aan mensen met visuele stoornissen (zie tevens publicatie 2005) enz.; fase 4

Evidence based hulpverlening: als individuele hulpverlening participatiegericht is vanuit cliëntoordeelen, de hulpverleningsorganisatie daarop haar hulpaanbod afstemt, de hulpverleners op deze hulpvragen hun deskundigheidsbevordering richten, dan kunnen op basis van nametingen van participatiebehoefte na hulpverlening (VAP 2 – VAP 1) in combinatie met o.a. effectmetingen vaardigheidsniveau's feedbackmechanismen ten aanzien van de effectiviteit van begeleidingsmethoden en programma's worden geïntroduceerd. Hierdoor kan de hulpverlening evidence based worden aangescherpt en kunnen onvoldoende effectieve programma's beëindigd of vervangen worden.

Voor de onderwijsparticipatie van kinderen met een visuele beperking is met Ras, H. & Renes, T. in 2010 een vergelijkbaar instrument ontwikkeld: OViB, waarmee een gelijksoortige weg voor gerichtheid op bevordering van onderwijsparticipatie voor kinderen en jongeren met visuele beperkingen ingezet zou kunnen worden (zie publicaties 2010). Binnen de zorg voor mensen met ernstige verstandelijke en visuele stoornissen wordt in samenwerking met Waninga, A. (Hanzehogeschool) een aanpassing van de VAP-schalen voor deze doelgroep onderzocht (VAP Z en ZB) met een vergelijkbaar doel voor deze doelgroep.

In bovengenoemde ecologische benadering wordt verondersteld dat de participatiebehoefte van cliënten veranderen in de loop van hun leven en bij verworven slechthoofdpijn eveneens per fase van "verwerking" van slechthoofdpijn en haar gevolgen. Zien is ook bij slechthoofdpijn een leerproces van ervaringen met, begrip van en kennis over de (visuele) wereld om ons heen. Deze benadering is in dit proefschrift de **pedagogische benadering** van slechthoofdpijn genoemd. Daarvoor is destijds het ouderprogramma "*Inzicht in slechthoofdpijn*" ontwikkeld (zie oorspronkelijke Literatuur Looijestijn 1994a). De pedagogische benadering van slechthoofdpijn is nader omschreven in Looijestijn & Middel 2000; 2002 – zie oorspronkelijke literatuuropgave en in onderstaande publicatie 2011 "*Kinderen met visuele beperkingen*". In een dergelijke ontwikkelingsgerichte benadering van slechthoofdpijn moet een **transactionele systeemtheoretische benadering** worden onderscheiden: wat heeft de slechthoofdpijn van een gezins- of groepslid voor betekenis en gevolgen voor alle overige personen en de onderlinge interacties én op welke wijze kunnen in de gezins-, klas-, omgevings- en maatschappelijke systemen participatie belemmerende factoren worden geneutraliseerd en participatiebevorderende factoren worden versterkt. Een dergelijke dynamische systeembenadering is goed mogelijk vanuit de samenhang tussen alle "ICF-blokken", in tegenstelling tot de soms gehoorde opvatting dat "de ICF uitsluitend statisch is". Omdat de ICF op zichzelf een classificatie is, lijkt deze uitsluitend een statische beschrijving mogelijk te maken. Echter ook binnen de ICF wordt een onderscheid gemaakt tussen ondersteunende en belemmerende factoren, is er daardoor oog voor een dynamische toepassing en kunnen ook variabelen in de andere classificaties dynamisch gehanteerd worden.

De **interdisciplinaire integratie** van deze benaderingen van slechthoofdpijn is in dit proefschrift als methode visueel profiel beschreven (hfdst. 2) en nader onderzocht. Nadere uitwerkingen van de methode visueel profiel zijn beschreven in Looijestijn 2007 hfdst 1 en 2, § 4.3; Looijestijn 2008a, 2008b, 2011; Looijestijn & Heutink 2010.

De specifieke toepassing van de WHO-ICF voor de doelgroep mensen met visuele stoornissen in onderwijs, zorg en revalidatie is in de laatste jaren sterk in de belangstelling komen te staan (zie ook §1.2). De werkgroep Indicatiestelling LPOVG en BOVVG- sector visueel gehandicapten heeft deze denkwijze toegepast in haar indicatiestelling voor slechthoofdpijn in Nederland – zie Lunteren, 2006). Met ZonMw subsidie is in 2007 de Nederlandstalige website www.visueelprofiel.nl en parallel de Engelstalige website www.visualprofile.info ontwikkeld (zie Looijestijn, van den Heuvel & Verstraten 2008). In 2008 is aanvankelijk alleen binnen Visio en inmiddels nationaal voor de hulpverlening aan mensen met visuele stoornissen de ICF-raad opgericht. Binnen Europese / internationale organisaties voor hulpverlening aan mensen met visuele stoornissen weerspiegelt deze belangstelling voor de ICF / methode visueel profiel zich in Vlaanderen (zie §1.2), Scandinavië (zie presentaties invited speaker 2008, 2010 en 2011), in het ICFproVIP project met organisaties uit 7 EU-landen (zie

hieronder Looijestijn 2010 en op de website www.enviter.org bij ICFproVIP) en in de beide internationale “ICEVI conferences Visual Profile – the application and adaptation of the ICF in rehabilitation and education of people with visual impairment” in 2010 aan de Perm State Pedagogical University in Rusland en in 2011 aan de Pädagogische Hochschule Steiermark te Graz in Oostenrijk (zie hieronder Looijestijn & Heutink, 2010 respectievelijk Looijestijn, 2011 en voor alle training tools en deelnemersverslagen de websites www.visualprofile.info en www.icevi-europe.org).

Deze interdisciplinaire benadering van slechtziendheid vormt met het WHO-ICF raamwerk en het AAIDD model de basis voor het “*International Master’s Degree Programme Visual Impairment: Assessment and Support for professionals in the education, care and rehabilitation of people with visual impairment and people with intellectual and visual impairment*” wat bij voldoende belangstelling hoopt te starten in 2012 aan de Rijksuniversiteit Groningen. Zie voor verdere informatie: http://www.rug.nl/gmw/informatieVoor/studiekiezers/prospective_students_pedagogy/Pedagogy_Master/master_visual_impairment/index

Publicaties (aanvulling op de hiervoor reeds genoemde oorspronkelijke literatuuropgave):

De in dit proefschrift beschreven methode visueel profiel, als specifieke toepassing van de WHO-ICF voor de doelgroep mensen met visuele stoornissen, is nader uitgewerkt / toegepast in onderstaande publicaties, presentaties, workshops, in mijn colleges aan de Rijksuniversiteit Groningen afdeling Orthopedagogiek en bij mijn gastcolleges bij Klinische en Ontwikkelingspsychologie RUG, UPO-G en GZ-opleidingen.

Looijestijn, P.L. (2005). *Van een toelatingsgerichte naar een doelgerichte benadering van slechtziendheid voor revalidatie, zorg en/of speciaal onderwijs cluster 1*. Nota t.b.v. werkgroep indicatiestelling cluster 1. Online versie 2009 beschikbaar op www.visueelprofiel.nl > artikelen > ICF in het algemeen

Looijestijn, P.L. (2006). *Over Cerebral Visual Impairment en professioneel puzzelen*. In: Becher, J.G. & Maathuis, C.B.G. (red.) (2008). *Cerebrale Parese, Stand van zaken en nieuwe ontwikkelingen*. PAOG-Heyendaal, UMC St. Radboud.

Looijestijn, P. L. (2007). *Visuele Activiteiten en Participatie – Deel 1 Handleiding VAP-schalen; Deel 2 Instructie, CD voor verwerkingsprogramma's en rapportage*. Nederland: Visio.

Looijestijn, P.L. (2008a). *An evaluation of 20 years WHO-ICIDH and ICF-based activities by Royal Visio*. Proceedings of the 9th International Conference on Low Vision, Vision 2008, Montreal, Quebec, Canada. Online article in open access available on www.visualprofile.info > articles > ICF model in general; and also the pp-presentation of the conference.

Looijestijn, P.L. (2008b). *De ICF toegepast in de revalidatie van mensen met visuele beperkingen: Het Visueel Profiel*. Online version www.visueelprofiel.nl / artikelen / ICF conceptueel raamwerk in het algemeen.

Looijestijn, P.L. (2010). “Visual Profile – the application and adaptation of the ICF in rehabilitation and education of people with visual impairment” in het “Lifelong learning programme – Leonardo da Vinci – Implementing ICFproVIP” European Commission, DG Education and Culture. Training tools: 3. ICF Exercises, 4. Path of Rehabilitation, 5. Method Visual Profile, 6. Assessments and instruments, 7. Application in research. Royal Dutch Visio. Online version, available at: www.visualprofile.info/articles > ICF model in general > 2010 ICFproVIP training tool...

Looijestijn, P.L. (2011).). Trainer of the ICEVI-Europe Teacher Training conference “Visual Profile – the application and adaptation of the ICF in rehabilitation and education of people with visual impairment”. *Training tools:*

0 introduction to ICF and acquaintance by using ICF – Looijestijn

1 ICF framework in general – WHO

2 A personal introduction of the ICF – Looijestijn

3.1 Exercises ICF concepts - WHO ICF / Looijestijn

3.2 Exercises ICF client sentences – Looijestijn

3.3 Exercises ICF framework - WHO ICF / Looijestijn

3.4 related websites - WHO ICF / Looijestijn

4 Path of support – Royal Dutch Visio and Looijestijn

5.1 Method Visual Profile. Classification – Looijestijn

5.2 Method Visual Profile. Steps to a support diagnosis – Looijestijn

5.3 Method Visual Profile. Case matrix – Looijestijn

6 Method Visual Profile. Assessments and instruments – Looijestijn

7 Dilemma's – Looijestijn

8 Method Visual Profile. Next steps – Looijestijn.

Pädagogische Hochschule Steiermark,, 18 – 22 May 2012, Graz, Austria. Online version training tools, available at: www.visualprofile.info/articles > ICF framework in general >

Looijestijn, P.L. (2011). Kinderen met visuele beperkingen. In: Jan van der Ploeg & Evert Scholte (red.) *Orthopedagogische probleemvelden en voorzieningen in Nederland*. Garant, Antwerpen – Apeldoorn.

Looijestijn, P.L., Heuvel, L. van den, & Verstraten, P. (2008). *Visual Profile, Website and forum for ICF-based contributions to the rehabilitation of people with visual impairments*. Proceedings of the 9th International Conference on Low Vision, Vision 2008, Montreal, Quebec, Canada.

Looijestijn, P.L. & Heutink, J. (2010). *Visual Profile: the application and adaptation of the International Classification of Functioning, disability and health (ICF-WHO) in rehabilitation and education of people with visual impairment*. In A. K. Kolesnikov, D. K. Chulakov, A. M. Belavin (Eds.) *Visual Profile and International Experience of Rehabilitation and Education of People with Visual Impairments: Collected papers of the third international science and practice conference (12-14 March, 2010, Perm, Russia)*. Russia, Perm: Perm State Pedagogical University, pages 18-30 [Original in Russian; English version available by the authors]. Лойстайн П., Хейтинк Й. (2010) Визуальный профиль: применение и адаптация Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья Всемирной организации здравоохранения (МКФ-ВОЗ) в реабилитации и образовании людей с нарушениями зрения. В А. К. Колесников, Д. К. Чулаков, А. М. Белавин (ред.) *Визуальный профиль и международный опыт реабилитации и образования людей с нарушениями зрения: сб. матер. третьей междунар. науч.-практич. конф. (12-14 марта 2010 г., г. Пермь, Россия)*. Россия, Пермь: Пермский государственный педагогический университет, с. 18-30.

Looijestijn, P. L., Nakken, H., & Haan, E. H. F. de (2005). *The Visual Profile. A study to visual perception, visual activities, participation, social – emotional behavior and parental stress by children and youngsters with Ocular Visual Impairment*. Abstract Vision 2005, the 8th international conference on low vision, London, England

Looijestijn, P. L., Ras, H. & Renes, T. (2010) *OViB, Onderwijsbehoeften van kinderen met een visuele beperking – Vragenlijst voor de leerling*. Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen. Online version, in open access gepubliceerd op www.visueelprofiel.nl > artikelen > activiteiten & participatie

Looijestijn, P. L., Ras, H. & Renes, T. (2010) *OViB, Onderwijsbehoeften van kinderen met een visuele beperking – Vragenlijst voor de leerkracht*. Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen. Online version, in open access gepubliceerd op www.visueelprofiel.nl > artikelen > activiteiten & participatie

Looijestijn, P.L., & Zuidhoek, S. (2007). Cerebral Visual Impairment. *NIP Nieuwsbrief Sectie Revalidatie, Nederlands Instituut van Psychologen NIP*. Themanummer Visuele Perceptie, jaargang 21, nummer 51, oktober 2007, pag. 6-8. Idem in: Becher, J.G. & Maathuis, C.B.G. (red.) (2008). *Cerebrale Parese, Stand van zaken en nieuwe ontwikkelingen*. PAOG-Heyendaal, UMC

St. Radboud. Online beschikbaar op www.visueelprofiel.nl > artikelen > visuele functies.

Lunten, E. van (2006) *Nota indicatiestelling, tussenstand van de werkzaamheden van de Werkgroep Indicatiestelling (LPOVG en BOVVG – sector visueel gehandicapten*. Visio, Huizen.

Ruiter, S.A.J., Nakken, H., Janssen, H.J.M., Van der Meulen, B.F., & Looijestijn, P.L. (2011). Adaptive assessment of young children with visual impairment. *The British Journal of Visual Impairment* 29, 2, 93-112. doi:10.1177/0264619611402766.

Workshops en presentaties:

- 2011 “ICF & Visual Profile, next step International Master Visual Impairment: Assessment and Support”, presentation on the XIIIth Biennial Meeting of the Child Vision Research Society, Huizen, The Netherlands, 2011
- 2011 Trainer of the ICEVI Teacher Training Conference “Visual Profile – the application and adaptation of the International Classification of Functioning, disability and health (WHO-ICF) in rehabilitation, care and education of people with visual impairment. Pädagogische Hochschule Steiermark, Graz, Austria 18th – 22nd May
- 2011 Invited speaker ontmoetingsdag “Visueel profile en CVP”, Centrum Ganspoel te Huldenberg, België
- 2011 Invited speaker ICFproVIP Conference “Dilemmas in the implementation of ICF”: “ICF & Visual Profile, next steps”, Copenhagen, Denmark
- 2010 Invited speaker 8th conference of the Acquired Deafblindness Network “Building bridges – connecting people”: The ICF and Visual Profile - the application and adaptation of the International Classification of Functioning, disability and health (ICF-WHO) in rehabilitation and education of people with visual impairment. Aalborg, Denmark
- 2010 Teacher workshop on ICEVI conference and workshops “Visual Profile – the application and adaptation of the ICF in rehabilitation and education of people with visual impairment”, Perm State Pedagogical University (Russia). The 3th International Conference Visual Profile and International Experience of Rehabilitation and Education of People with Visual Impairment, ICEVI-Europe
- 2009 - 2011 Teacher of the course “Visual Profile – the application and adaptation of the ICF in rehabilitation and education of people with visual impairment” in het “Lifelong learning programme – Leonardo da Vinci – Implementing ICFproVIP” European Commission, DG Education and Culture
- 2009 Lezing “Voorbeelden van de ICF in de praktijk bij Visio” conferentie “ICF in het visuele veld: toepassen of aanpassen?” RIVM, Driebergen
- 2009 Gastdocent PAOG Heyendaal VRA-cursussen over “Onderscheidende kenmerken van slechtziendheid (oculaire en cerebrale slechtziendheid)” voor jeugdartsen van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
- 2008 Groningen, 12th Biennial International Portage Conference, september 2008 Portage: Evidence-based practice. Assessment, Intervention and Evaluation. Invited speaker: Visual Profile, an ICIDH and ICF based method for assessment and treatment of children with visual impairment
- 2008 Presentatie op driejaarlijkse internationale Vision conferentie te Montreal Canada: lezing “An evaluation of 20 years WHO-ICIDH and ICF-based activities by Visio”; poster “Visual Profile, Website and forum for ICF-based con-

tributions to the rehabilitation of people with visual impairments”

- 2008 Presentations Second European Conference on Psychology and Visual Impairment te Huizen: “Visual Activities and Participation scales”; “Visual Profile: Website and forum for ICF-based contributions to the rehabilitation of people with visual impairments”
- 2007 gastspreker Gent conferentie “Beperkt in visus, maar met visie”; Gastlezing “Visueel Profiel, een op optimale participatie gerichte benadering van slechtheid”
- 2007 gastspreker Brussel: workshop en casuïstiek bespreking met Vlaamse collega’s van diverse instellingen voor slechtzienden en blinden
- 2006 InterLandelijk Overleg (ILO 6-18), lezing “Instrument Visuele Activiteiten en Participatie (VAP)”
- 2005 Presentatie op driejaarlijkse internationale Vision conferentie te Londen lezing “The Visual Profile”
- 2005 InterLandelijk Overleg (ILO 6-18), lezing “Het Visueel Profiel”- selectie m.b.t. sociale vaardigheden”
- 2005 InterLandelijk Overleg (ILO 0-6) , lezing “Inzicht in Slechtheid d.m.v. Visueel Profiel”

Curriculum Vitae

Paul Looijestijn werd geboren in de zomer van 1950 in Wassenaar. Hij behaalde op het St. Adelbert College de HBS-b. Daarna volgde hij een jaar onderwijs op de academie voor beeldende kunsten in Tilburg en moest vervolgens twee jaar zijn dienstplicht vervullen. Daarna werkte hij tijdens zijn studie pedagogiek aan de Rijksuniversiteit Leiden een korte tijd als groepsleider. Hij trouwde in 1973 met Henny Turenhout en ze gingen in Noordwijk wonen.

Tijdens de studie voor de afstudeerrichting “Klinische en Orthopedagogiek”, was hij twee jaar student-lid van het vakgroepsbestuur, waarvan een jaar in het dagelijkse bestuur met Prof. Wim ter Horst en Ad van Gennip. Bij Bram Eijzenring en later Nol Slot was hij student-assistent Transculturele Orthopedagogiek. Samen met Frank Jonkman schreef hij, na een oriëntatie in de ethiek, de scriptie “Orthopedagogisch verantwoord handelen”. Zijn stage deed hij in Rotterdam-Zuid, in een bolwerk van de directieve therapie op het MOB Zuidplein. In april 1980 kregen Henny en Paul hun eerste zoon Jeffry. Een week later studeerde hij af als klinisch- en orthopedagoog. Voor een baan in de justitiële kinderscherming verhuisden zij in 1980 naar de stad Groningen en in 1983 naar Assen. Eind 1983 stapte Paul over naar het Regionaal Centrum Noord (nu Visio, sector Onderzoek & Revalidatie) te Haren: de eerste regionale revalidatie-instelling in Nederland voor blinden en slechtzienden. Daar werkte hij als orthopedagoog en behandelcoördinator van de jeugdafdeling, als lid van de commissie van advies en onderzoek van de daarmee verbonden school en aanvankelijk ook voor het volwassenteam. In april 1984 kregen Henny en Paul hun tweede zoon Elwin.

In de pioniersjaren daarna veranderde het werk bij Visio vaak van inhoud en rollen. Vast bleef de rol van orthopedagoog van de jeugdafdeling in de revalidatie te Haren. Daarnaast werkte hij enige jaren ook in de dependance te Leeuwarden, was vijf jaren betrokken bij de opzet en ontwikkeling van arbeidstraining voor jongeren met visuele en verstandelijke beperkingen bij Visio De Heukelom en is betrokken in diverse activiteiten ter bevordering van deskundigheid. Zo nam hij deel aan diverse werkgroepen binnen Visio, o.a. met Jaap de Jong en Cees de Jong in alle werkgroepen voor ontwikkeling van het Interdisciplinaire Revalidatie Model (IRM). Met zijn collega Carola van Hof (projectfunctionaris van het IRM) was hij lid van een “backinggroup” voor het Dutch WHO Collaborating Centre for the ICIDH voor de revisie van de International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps.

Vanaf 1984 dateert zijn samenwerking met de vakgroep Orthopedagogiek van de *Rijksuniversiteit Groningen* in de vorm van stagebegeleiding, projecten en gastdocentschap. Dat resulteerde in een samenwerking met Mila Smrkovský, Marjolein Dik (Visio) en Reineke Wiegman tot een aangepaste versie van de BOS 2-30 voor gebruik bij slechtziende kinderen en tot dit proefschrift met als eerste promotor Prof. Han Nakken. In samenwerking met zijn collega psycholoog Anja van de Wege (volwassenen afdeling) en met consultatie van Prof. Edward de Haan (tweede promotor) van de Universiteit Utrecht en Prof. Erik Vandenbussche († 11-12-2002) van de Katholieke Universiteit Leuven, introduceerden zij het Visueel Perceptie Onderzoek in de revalidatie voor mensen met visuele beperkingen. Vanuit een samenwerking van Visio en de *Rijksuniversiteit Groningen* hebben Hans Welling, Aart Kooijman, Ger Jan van der Wildt en Paul Looijestijn “The international conference on low vision, Vision ’93” in Groningen georganiseerd en het initiatief genomen tot oprichting van “the International Society of Low Vision Research and Rehabilitation”, waarbij Paul tot 1999 lid was van het bestuur van deze vereniging.

2004.

Dankwoord

De ideeën, die aan dit onderzoek ten grondslag liggen zijn ontwikkeld vanuit de vele revalidatiecontacten met slechtziende kinderen, jongeren, hun ouders, leerkrachten en familieleden en gesprekken met onze slechtziende vrijwilligers, zoals Harrie de Keijser en Jenny Bos. Hun ervaringen vormen de hoofdingrediënten van wat wij als professionals in dit werk door kunnen geven.

De ideeën zijn verder gevormd in de vruchtbare, soms jarenlange samenwerking met vele collega's in verschillende disciplines binnen "onze" revalidatie instelling te Haren, binnen Visio en onze Nederlandse collega-instellingen Bartiméus en Sensis, met onze Vlaamse collega's, met het Academisch Ziekenhuis te Groningen, de International Society of Low Vision Research and Rehabilitation, de Dutch WHO Collaborating Centre for the ICIDH en collega's van andere instellingen buiten de hulpverlening aan personen met visuele beperkingen.

In het bijzonder wil ik de 45 slechtziende kinderen en jongeren uit de experimentele groep bedanken voor het feit dat zij mee wilden doen aan de afname van vele tests, vragenlijsten en het interview. De opvatting van veel mensen dat dergelijke neuropsychologische taken voor hen niet te doen zijn, hebben zij glansrijk en met enthousiasme weerlegd. Dat er immers grote verschillen bestaan tussen "het hebben van een oogaandoening", "visuele mogelijkheden en beperkingen" en "gewone participatie op veel gebieden" hebben zij in woorden en daden onderstreept. Mijn dank gaat eveneens uit naar de 36 ouders voor de afname van de vragenlijsten en het interview en naar de 33 leerkrachten van de slechtziende kinderen en jongeren voor het invullen van de vragenlijst.

De 70 normaal ziende kinderen en jongeren uit de controlegroep worden eveneens bedankt voor de afname van de vele tests. Voor de werving van hen bedank ik ook het management van het Maartenscollege, de Parkschool, het Rölingcollege, het Verrijn Stuart College, de Vijverschans en het Zernikecollege; allen gevestigd in Groningen en Haren.

Wetenschappelijk onderzoek gaat gepaard met slechts anonieme vermelding van deze respondenten, die de "meetresultaten" mogelijk maken.

Voor de verdere directe bijdrage aan dit onderzoek is ook dank verschuldigd aan de volgende personen. In chronologische volgorde: Hans Welling, directeur Visio, voor zijn aanzet tot en facilitaire bijdragen aan dit onderzoek. Voor dit laatste bedank ik ook het management van Visio Noord. Mijn promotoren Han Nakken (RUG) en Edward de Haan (UU) voor hun vertrouwen en steun om mij vanuit het praktijkveld te begeleiden naar en in dit onderzoek. Met jullie heb ik vele boeiende, plezierige, leerzame, constructieve en kritische discussies gehad. Jullie ondersteuning en inbreng vormde voor mij als klinisch werkende orthopedagoog de gidslijn in dit moeilijke onderzoeksveld. Mijn copromotor Mila Smrkovský (RUG) gaf mij op vele momenten in dit onderzoek zeer vruchtbare, praktische tips. Jouw reacties hebben mij tevens behoedt voor diverse onzorgvuldigheden. Anja van der Wege voor de samenwerking waaruit het visueel perceptie onderzoek naar hogere visuele functies vorm heeft gekregen. Ook bedank ik Peter Stiers, neuropsycholoog van de universiteit te Leuven voor de adviezen en samenwerking in visueel perceptie onderzoek. Aan de ontvangst te Leuven en de discussies met jou en Erik Vandenbussche bewaar ik goede herinneringen. Erik heeft op vele fronten bijdragen geleverd aan hulpverlening aan personen met visuele beperkingen. Het over-

lijden van Erik maakt dat we zijn oordeel moeten missen. Aart Kooijman (RUG), Ger Jan van der Wildt en Hans Welling voor de discussies over revalidatie en onderzoek naar de lagere visuele functies. John Helmers, de toenmalige directeur van de Visio Onderwijsinstelling Noord, voor de medewerking aan de werving van de experimentele groep. Mijn vele collega's van vooral de jeugdafdeling van de sector Onderzoek & Revalidatie van Visio Noord voor hun steun, het uitproberen van en de feedback op het Visueel Profiel en bijbehorende instrumenten: m.n. Carola van Hof, Jaap de Jong, Cees de Jong, Janet Middel, Lies Bouwmeester, Marieke Tijdhof, Triska Hulskers, Ingrid Pelgrum, Nynke Lopes Cardozo, Geert van Delden en Karin Zondervan. Gus Colenbrander, oogarts in San Fransisco, bedank ik voor de VDHP, FAS, FFS en FVS en onze uitwisselingen over toepassing van de ICF in ons werkveld. Gus jouw werk gaf mij o.a. een stevige basis voor meting van activiteiten en participatie. Peter Verstraten (Sensis) heeft bijgedragen tot aanscherping van de aanpassing van het Visueel Profiel aan de veranderingen met de ICF. Yurran Kattenberg (UU) bedank ik voor de programmering van de reactietijdversies van de FRT en JLO. Ed van Zomeren en Rolf Saan, neuropsychologen van het Academisch Ziekenhuis te Groningen, voor het lenen van en informatie over de VRT. De toenmalige stagiaires orthopedagogiek Iwan van Holst, Karin Wichers en Marieke van Hartingsveldt voor de afname van de tests uit VPO 1 bij een groot deel van de controlegroep. Iwan en Marieke tevens voor de hulp bij het intypen van gegevens van de CBCL-lijsten en de VAP en jullie bijdragen in jullie scripties hierover. Gerard Koning, mijn collega van de Visio Onderwijsinstelling Noord, voor de afname van 15 VAP-interviews bij zowel jongeren als ouders. De medewerkers van de vakgroep Orthopedagogiek (RUG), m.n. Mila Smrkovský, Kees van den Bos en Henk Iutje Spelberg voor de vele adviezen m.b.t. onderzoeksmethoden en statistische technieken. De vele collega's uit diverse vakgebieden, vooral Wim Houtman, Riemko Nijland en Nomdo Jansonius, Bart Melis-Dankers en Tanja Coeckelbergh voor de ondersteunende adviezen op hun vakgebied. De opeenvolgende medewerkers, met name Erica Smit, van het documentatiecentrum van Visio bedank ik voor de hulp in het verkrijgen van literatuur. Lilian Johnstone bedank ik voor het vertalen van de samenvatting. De leden van de beoordelingscommissie Anke Bouwma, Ger van Rens en Arie Vermeer bedank ik voor de bereidheid om dit proefschrift te beoordelen. Tenslotte bedank ik Carola van Hof en Jaap de Jong. Zij hebben in hun rol als paranimf de verbondenheid van het Interdisciplinair Revalidatie model met het Visueel Profiel gesymboliseerd.

Paul, 2004.